Psychopathologie

Psychopathologie en service de pédiatrie

Pédopsychiatrie de liaison

Philippe Duverger

A.-S. Chocard

J. Malka

A. Ninus

Collection **Les âges de la vie**



Chez le même éditeur

Dans la même collection

Enfance et psychopathologie, par D. Marcelli. 2009, 8e édition, 736 pages.

Adolescence et psychopathologie, par D. Marcelli et A. Braconnier. 2008, 7e édition, 720 pages.

Psychopathologie de la scolarité, par N. Catheline. 2007, 2e édition, 352 pages.

Dans la collection « Psychologie »

Les professionnels face à l'enfance en danger, par P. G. Coslin et B. Tison. 2010, 232 pages.

Drames en milieu scolaire, par J.-L. Pilet. 2009, 240 pages.

La mémoire de l'enfant, par A. M. Soprano et J. Narbona. 2009, 216 pages.

Échelles et questionnaires d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent, par M. Bouvard. Vol. 1 : 2008, 192 pages. Vol. 2 : 2008, 200 pages.

Rythmes de vie et rythmes scolaires, par F. Testu. 2008, 192 pages.

La relaxation thérapeutique chez l'enfant, collectif. 2008, 216 pages.

Troubles de l'attention chez l'enfant. Prise en charge psychologique, J. Thomas, C. Vaz-Cerniglia, G. Willems. 2007, 264 pages.

Adaptation scolaire. Un enjeu pour les psychologues, collectif. 2007, 296 pages.

Dans la collection « Pratiques en psychothérapie »

Les équipes mobiles auprès des adolescents en difficulté, par S. Tordjman et V. Garcin. 2010, 192 pages.

TCC chez l'enfant et l'adolescent, par L. Vera. 2009, 352 pages.

Dans la collection « Médecine et psychothérapie »

Le développement affectif et intellectuel de l'enfant, par B. Golse. 2008, 4e édition, 400 pages.

Les thérapies familiales systémiques, par K. et T. Albernhe. 2008, 3e édition, 320 pages.

Dans la collection « Neuropsychologie »

Démarche clinique en neurologie du développement, par C. Amiel-Tison et J. Gosselin 2008, 2e édition, 288 pages.

Conduite du bilan neuropsychologique chez l'enfant, par M. Mazeau. 2008, 2e édition, 304 pages.

Collection Les âges de la vie

Dirigée par Pr D. Marcelli

Psychopathologie en service de pédiatrie

Pédopsychiatrie de liaison

Philippe Duverger
Professeur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,
chef du service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,
CHU d'Angers

Anne-Sophie Chocard
Psychiatre, praticien hospitalier, service de psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent au CHU d'Angers

Jean Malka
Psychiatre, praticien hospitalier, service de psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent au CHU d'Angers

Audrey Ninus
Psychologue clinicienne, service de psychiatrie
de l'enfant et de l'adolescent au CHU d'Angers

Préface du Professeur D. Marcelli
et du Docteur G. Picherot



ELSEVIER
MASSON



ISBN : 978-2-294-70689-9

Elsevier Masson SAS, 62, rue Camille-Desmoulins, 92442 Issy-les-Moulineaux cedex
www.elsevier-masson.fr

Liste des collaborateurs

Relecture des chapitres concernant les maladies somatiques :

Barth, Magalie, généticien pédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Champion, Gérard, néphrologue pédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Coupris, Lionel, professeur de chirurgie viscérale pédiatrique, CHU d'Angers.

Coutant, Régis, professeur d'endocrinologie pédiatrique, CHU d'Angers.

Giniès, Jean-Louis, professeur de pédiatrie, CHU d'Angers.

Laumonier, Frédéric, professeur de chirurgie orthopédique pédiatrique, CHU d'Angers.

N'Guyen, Sylvie, neuropédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Pellier, Isabelle, maître de conférence en oncologie pédiatrique, CHU d'Angers.

Pézard Philippe, cardiologue pédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Réguerre, Yves, oncologue pédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Rialland, Xavier, oncologue pédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Troussier, Françoise, pédiatre, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Weil, Dominique, chirurgien viscéral pédiatrique, praticien hospitalier, CHU d'Angers.

Abréviations

AAP	Association américaine de psychiatrie
Adavem	Association départementale d'aide aux victimes et de médiation
ADHD	*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*
ADI-R	*Autism Diagnostic Interview Revised*
ADOS-G	*Autism Diagnostic Observation Schedule*
Adospa	Adolescents substances psychoactives
AEMO	Assistance éducative en milieu ouvert
AFH	Association française des hémophiles
Afirem	Association française d'information et de recherche sur l'enfance maltraitée
Afssaps	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
AJD	Aide aux jeunes diabétiques
AMM	Autorisation de mise sur le marché
AMP	Assistance médicale à la procréation
AMSP	Action médico-sociale précoce
ANAES	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
APNP	Association des personnels de néphrologie pédiatrique
APA	American Psychological Association
API	Association des psychiatres de secteur infanto-juvénile
APM	Association psychanalyse et médecine
APRS	Association des pédiatres de la région stéphanoise
APSLF	Association de psychologie scientifique de langue française
ARH	Agence régionale de l'hospitalisation
ASE	Aide sociale à l'enfance
ASPED	Accueil et soin pour l'enfance en danger
BESC	Batterie d'évaluation du développement cognitif et social
BEP	Brevet d'études professionnelles
BMI	*body mass index*
BTS	Brevet de technicien supérieur
CAMSP	Centre d'action médicosociale précoce
CARS	*Childhood Autism Rating Scale*
CAT	*Children Aperception Test*
CATTP	Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel
CCA	Chef de clinique assistant
Cesame	Centre de santé mentale angevin
CFTMEA	Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent
CFTR	*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*
CHAT	*Check-list for Autism in Toddlers*
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLIS	Classe d'intégration scolaire
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CMRC	Corset monocoque carbone respectant la respiration
CNU	Conseil national des universités
CP	Cours préparatoire
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPDPN	Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal
CPNLF	Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française
CRA	Centre de ressources sur l'autisme
CRCM	Centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose
CRERA	Centre de ressources et de recherche sur l'autisme
CTNERHI	Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations
CVM	Centre de victimologie pour mineurs
DCCT	*Diabetes Control and Complications Trial Research Group*
DDSS	Direction du développement social et de la solidarité
DESG	*Diabetes Education Study Group*
DGAS	Direction générale des affaires sociales
DGS	Direction générale de la santé
DH	Direction des hôpitaux
DHOS	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins
DHOS/SDO	Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – sous-direction de l'organisation du système de soins
DID	Diabète insulinodépendant
DIU	Diplôme interuniversitaire
DMS	Durée moyenne de séjour
DPA	Dialyse péritonéale automatisée
DPCA	Dialyse péritonéale continue ambulatoire
DPN	Diagnostic prénatal
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DS	Déviation standard
DSD	*Disorder of sex development*

ECG Électrocardiogramme
ECLW *European Consultation-Liaison Workgroup*
ECSP Échelle d'évaluation de la communication sociale précoce
EEG Électroencéphalogramme
EFR Épreuves fonctionnelles respiratoires
ENS Échelle numérique simple
ENSP École nationale de santé publique
EPL Échelle de pensée logique
EREA Établissement régional d'enseignement adapté
ESP École de santé publique
ETP Éducation thérapeutique du patient
EVA Échelle d'évaluation analogique
EVS Échelle verbale simple
EWG *European Working Group*
FDR Facteurs de risque
FFP Féderation française de psychiatrie
FIV Fécondation *in vitro*
FPG Formation pédiatrique grenobloise
Gina *Global Initiative for Asthma*
Glyrpa Groupement lyonnais de recherche en pédiatrie ambulatoire
GPRL Groupement des pédiatres de la région de Lyon
GRAPP Groupe de recherche sur les avancées en pneumopédiatrie
HJ Hôpital de jour
HTA Hypertension artérielle
IAD Insémination artificielle avec don de sperme
IASP *International Association for the Study of Pain*
ICSI *Intracytoplasmic sperm injection*
IEA Intoxication éthylique aiguë
IGF *Insulin-like growth factor*
IMAO Inhibiteur de la monoamine oxydase
IMC Indice de masse corporelle
IMC Infirmité motrice cérébrale
IME Institut médico-éducatif
IMG Interruption médicale de grossesse
IMPRO Institut médico-professionnel
IMV Intoxication médicamenteuse volontaire
IRS Inhibiteurs de la recapture de la sérotonine
ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
IVG Interruption volontaire de grossesse
K-ABC *Kaufmann Assessment Battery for Children*
MBD *Minimal Brain Disease* et *Minimal Brain Dysfunction*
MC Maladie de Crohn
M-CHAT *Modified Check-list for Autism in Toddlers*
MDPH Maison départementale des personnes handicapées
MICI Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin
MIGAC Mission d'intérêt général et d'aide à la contractualisation
MILD Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie
NFS Numération formule sanguine
ODAS Observatoire national de l'action sociale décentralisée
OFDT Observatoire français des drogues et des toxicomanies
OMS Organisation mondiale de la santé
OPHS Office public d'hygiène sociale
PAI Projet d'accueil individualisé
PAPED Permanence d'accueil pédiatrique de l'enfant en danger
PASS Permanence d'accès aux soins de santé
PEP-R Psycho-educational Profile – Revised
PH Praticien hospitalier
PHRC Programme hospitalier de recherche clinique
PMI Protection maternelle et infantile
POSU Pôle spécialisé d'accueil et de traitement des urgences
PRAPS Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PUPH Professeur des universités - praticien hospitalier
QI Quotient intellectuel
RASED Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
RCH Rectocolite hémorragique
REPOP Réseau de prévention et prise en charge de l'obésité pédiatrique
SA Semaine d'aménorhée
SAU Service d'accueil et de traitement des urgences
SEGPA Section d'enseignement général et professionnel adapté
SESSAD Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SFPEA Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent
SROS Schéma régional d'organisation sanitaire
TA Tension artérielle
TAT *Thematic Aperception Test*
TCA Troubles des conduites alimentaires
TED Troubles envahissants du développement
THADA Trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention
TOC Trouble obsessionnel compulsif
TNF *Tumor necrosis factor*

TS Tentative de suicide
UAED Unité d'accueil des enfants en danger
UMPSP Unité médico-psycho-sociale en périnatalité
UPATOU Unité de proximité d'accueil, de traitement et d'orientation des urgences
VIH Virus de l'immunodéficience humaine
VLM Vaincre la mucoviscidose
WISC *Wechsler Intelligence Scale for Children*
WISC-R *Wechsler Intelligence Scale for Children Revised*
WISPP *Wechsler Intelligence Scale for the Preschool Period*

Préface

Philippe Duverger nous propose un ouvrage ambitieux, très complet, fruit d'une expérience clinique déjà longue, celle d'un groupe de jeunes cliniciens qu'il a su réunir autour de lui. Ils se sont avec enthousiasme attelés à cette tâche toujours difficile d'extraire d'une pratique clinique une réflexion et une élaboration théorique s'appuyant sur un modèle de compréhension qui, tout en privilégiant l'axe psychodynamique, sait aussi prendre en compte d'autres modèles, tel le modèle bio-psycho-social.

L'ouvrage proposé réussit fort bien cet équilibre entre des apports très concrets et une théorisation toujours délicate à formaliser compte tenu du champ complexe sur lequel elle porte.

Au rang des aspects pratiques on retiendra les multiples vignettes nous permettant de cheminer dans des problématiques essentielles et très sensibles rencontrées en pédopsychiatrie de liaison telles que les urgences pédiatriques, la chirurgie, la périnatalité, etc. Mention spéciale doit être faite pour l'éducation thérapeutique, domaine en développement où le pédopsychiatre de liaison trouve pleinement son rôle et sa justification ! On appréciera également la description précise de l'organisation de l'unité de soin qui a servi de base au présent travail et qui s'avère assurément d'un grand intérêt pour tous les cliniciens s'impliquant dans ce type d'activité.

Mais au-delà de ces considérations pratiques, l'ouvrage vaut aussi, vaut surtout, pour ses apports réflexifs et conceptuels. En effet, dans plusieurs chapitres transversaux qui font la richesse et l'originalité du présent ouvrage, Philippe Duverger et ses collaborateurs se proposent d'approfondir les aspects spécifiques d'une pratique située au confluent de logiques différentes. Certes le temps est presque (?) révolu où l'on opposait de façon caricaturale une biomédecine de l'efficacité où le symptôme s'inscrit d'abord et avant tout dans une causalité organique qu'il faut repérer pour mieux la combattre à défaut de l'éliminer d'un côté, et de l'autre une médecine psychique où le symptôme tente d'exprimer une part énigmatique du patient dont il s'agit de comprendre le sens pour en obtenir la dissolution plus que la disparition.

La réalité du jeune patient comme de son entourage est souvent, pour ne pas dire toujours, plus complexe. La prise en charge des enfants en pédiatrie nous laisse voir, nous oblige à voir de nombreuses situations qui remettent en cause des frontières trop linéaires et tranchées entre soma et psyché, en introduisant ainsi une médecine du troisième type, celle qui nous est ici proposée. « Aux rencontres ponctuelles entre pédiatres et pédopsychiatres ou psychanalystes, succède une formalisation de l'activité des pédopsychiatres en pédiatrie, et c'est sous le vocable de psychiatrie de liaison que cette activité prend forme » précisent les auteurs. Bien évidemment ils se réfèrent à D. W. Winnicott, précurseur génial, qui lui-même sans jamais renoncer à sa consultation pédiatrique a su découvrir ce champ nouveau et stimulant.

Mais ils poursuivent la réflexion, en particulier sur les différences essentielles de temporalité entre un trop fréquent empressement pédiatrique à l'action et une trop habituelle suspension réflexive du « psy ». Si la pédopsychiatrie de liaison doit certes « s'adapter au cadre du service hospitalier », elle se doit aussi, pour ne pas y perdre son âme, de tout faire pour introduire cette quatrième dimension qui est celle du temps, le temps d'une élaboration psychique, du respect de la temporalité propre au jeune patient comme à ses parents, le temps du développement d'une alliance de soin. Convenons que si parfois l'urgence vitale l'emporte à juste titre sur toute autre considération, il s'agit-là de relatives exceptions, lesquelles trop souvent servent de caution à un empressement pas toujours justifié qui voit le traitement être imposé aux dépends du soin accordé au jeune patient et à ses parents. Car la pédopsychiatrie de liaison interroge tout particulièrement cet écart entre le soin et le traitement : prendre soin n'a pas le même sens que « traiter ». Les deux ne doivent jamais s'opposer ni être perçus comme incompatibles. Cette temporalité du soin apparaît assez rapidement incontournable dès qu'on entre dans le champ de pathologies complexes qu'elles soient graves et potentiellement létales telles que certaines hémopathies malignes, qu'elles soient durables et chroniques comme les maladies au long cours ou qu'elles s'inscrivent dans des conditions affectives, économiques ou culturelles plus ou moins dégradées. Ces tensions autour de la temporalité confrontent pédiatre et pédopsychiatre à un réel travail d'équilibriste sûrement déstabilisant pour l'un et l'autre, loin de l'isolement dans une réflexion uniquement théorique ou dans une agitation uniquement pragmatique. Cela est particulièrement le cas pour les unités de pédiatrie générale, qui avec le temps sont parfois devenues les parents pauvres d'un système hospitalier toujours à la recherche de plus de technique. Elles y voient souvent leur travail véritablement sublimé par l'apport de la pédopsychiatrie de liaison laquelle restitue à chaque patient et à chaque famille, même la plus ordinaire en apparence, sa singularité et sa subtile complexité.

Ainsi, cet ouvrage s'adresse à un large public, pédiatres, psychiatres, psychologues certes, cadres infirmiers, puéricultrices également, mais aussi diététiciens, kinésithérapeutes, psychomotriciens, etc., à tous ceux qui rencontrent un enfant malade, hospitalisé (à l'hôpital ou dans des structures d'accueil au long cours) ou non afin de prendre en considération la globalité de son être. Des obstacles persistent. Certains craignent qu'un tel rapprochement conduise à une perte d'identité, le pédopsychiatre devenant un « sous-traitant » du pédiatre ou inversement le service de pédiatrie se faisant peu à peu envahir par le « psy » et étant en quelque sorte « psychiatrisé ». Mais cet ouvrage montre l'enrichissement incontestable apporté aux uns et aux autres par cette pédopsychiatrie de liaison qui devrait être un principe dans l'organisation de la santé de l'enfant.

De ce point de vue, la « Médecine de l'adolescent » a montré la voie et la création il y a 20 ans d'un D.I.U. dans lequel pédopsychiatrie et pédiatrie se sont largement impliquées, a servi de « creuset » et de formation à de nombreuses équipes travaillant dans la liaison. Et ce n'est peut-être pas tout à fait un hasard si cet ouvrage a été conçu et dirigé par Philippe Duverger qui pendant plusieurs années a assuré la direction pédagogique de ce D.I.U. et si cette préface est elle aussi rédigée par le pédopsychiatre à l'origine de ce D.I.U. et un pédiatre qui en fut un des tout premiers « élèves ».

Cette triple assise, une pratique clinique faite d'une longue expérience, un enseignement poursuivi depuis de nombreuses années précisément centré sur le travail de liaison et de coordination, une élaboration théorique toujours approfondie rend compte de la grande richesse du présent ouvrage qui, nous n'en doutons pas, fera date dans ce domaine.

Daniel MARCELLI

Pédopsychiatre, Professeur
de Pédopsychiatrie, C.H.U. de Poitiers

Georges PICHEROT

Pédiatre, Chef du
Service des Urgences, C.H.U. de Nantes

Partie I

Généralités

« Lorsque je réfléchissais à la relation entre la pédiatrie et la psychiatrie infantile, il m'apparut que cette relation ne concerne pas seulement une différence de domaine, mais aussi une différence d'attitude émotionnelle, selon que l'on aborde le cas en pédiatrie ou en psychiatrie. Le symptôme représente pour le pédiatre un défi à son arsenal thérapeutique. Souhaitons qu'il en soit toujours ainsi : en présence d'un enfant qui souffre, il est important que le diagnostic soit vite posé, et la cause rapidement supprimée. Pour le psychiatre pour enfants, au contraire, le symptôme représente une organisation extrêmement complexe, apparue et conservée en raison de sa valeur. L'enfant a besoin du symptôme pour traduire un accroc de son développement affectif. »

D. W. Winnicott.

Introduction

Qui mieux que Winnicott, pédiatre et psychanalyste, peut introduire ce livre consacré à la pédopsychiatrie de liaison, discipline à part entière qui concerne l'ensemble de l'activité de psychiatrie de l'enfant en pédiatrie ?

Dans cette première partie, nous abordons la naissance de la pédopsychiatrie de liaison, au croisement de la pédiatrie, de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent et de la psychanalyse. Puis, après avoir décliné les définitions, nous décrivons les principaux dispositifs. Enfin, nous abordons les activités cliniques, les champs d'application et les spécificités d'une équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Histoires

CHAPITRE 1

La pédopsychiatrie de liaison a pour objet l'étude des troubles psychiques survenant chez des bébés, des enfants et des adolescents hospitalisés et suivis dans les services de pédiatrie. Discipline clinique, la pédopsychiatrie de liaison englobe également l'enseignement et la recherche.

Avant de développer les spécificités de la pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie, un détour par la psychiatrie de liaison en médecine adulte s'impose.

La psychiatrie est liaison

D'une certaine manière, la psychiatrie de liaison n'est pas une discipline nouvelle.

Elle n'est pas non plus une « sur-spécialité » ou une « sous-spécialité » de la psychiatrie. Car la psychiatrie, dans son essence même, est liaison ; et d'une certaine manière, elle « n'est que » liaison, dans la mesure où les sujets qui s'inscrivent dans le champ de ses préoccupations ont été historiquement rencontrés et ontologiquement abordés selon des modalités initialement autres que psychiatriques. La psychiatrie émerge donc d'autres champs avec lesquels elle entretient des liens dont la nature ne cesse d'être étudiée depuis leur découverte.

En effet, l'institution psychiatrique s'est, au départ, construite sur la base d'une politique visant à protéger, non pas les patients, mais la société, de personnes jugées dangereuses pour la communauté, même si cette nocivité était involontaire. Ainsi, cette démarche n'est au départ ni humaniste ni sanitaire, à l'instar du traitement d'autres franges de la population souffrant de pathologies telles la tuberculose ou la lèpre : sanatoriums et léproseries furent d'abord érigés dans le but d'isoler les patients du reste de la population, en vue de la protéger.

De l'isolement à l'enfermement, il n'y a qu'un pas, qui fut durablement franchi jusqu'au XIXe siècle, qui, inspiré par la philosophie et l'humanisme des Lumières du siècle précédent, libéra peu à peu l'insensé de son statut d'individu dangereux pour l'envisager comme un sujet en danger. Le XXe siècle s'est inscrit dans le prolongement de cette évolution qui reste cependant fragile, la tentation et le réflexe sécuritaire demeurant toujours très présents.

Vers les années 1950, l'adjectif « institutionnel » est utilisé pour qualifier la mutation conceptuelle de la fonction de l'hôpital psychiatrique. Les termes de thérapie et de psychothérapie institutionnelles qualifient de nouvelles pratiques (Daumezon, Bonnafé, Sivadon, Tosquelles), où l'institution prend une valeur thérapeutique par la dynamique même de l'institution – précisément – d'un processus de soin.

L'institution psychiatrique s'est alors lentement démarquée de sa réputation d'« asile de fous », de lieu d'enfermement et d'isolement. C'est dans ce mouvement que deux références nouvelles, la psychanalyse et la sociologie, viennent enrichir la réflexion, trouvant leur prolongement concret à travers le développement de la « psychanalyse institutionnelle » – où l'institution de soins est considérée comme support du transfert – et de la sectorisation – qui institutionnalise une pratique de soins et de réadaptation dans une collectivité, le secteur étant constitué par une zone géo-démographique (Chanoit).

Se sont ainsi tissés, au fil du temps, des liens dynamiques entre différents champs (social, psychiatrique, psychanalytique…) et entre des termes (soignants et soignés, patients et familles, traitement et travail, hospitalisation et suivi ambulatoire, contraintes et liberté…) qui, au lieu de s'opposer, s'ajustent les uns aux autres, selon des modalités de liaison qui dessinent au quotidien les contours de cette nouvelle conception et de cette nouvelle pratique du soin psychique. Tous ces traits d'union montrent comment la psychiatrie s'étaye sur la base de liens étroits avec des champs, médicaux ou non, qui en tissent les contours. En ce sens, la psychiatrie est, par essence, de liaison.

La psychiatrie de liaison

Les liens avec la médecine sont cependant toujours restés plutôt distants, tant d'un point de vue géographique (séparation entre les hôpitaux généraux et hôpitaux psychiatriques) que fonctionnel (clivage ancien entre le soma et la psyché, entre le patient somatique et le malade psychiatrique).

Brièvement, nous pouvons situer les origines de la psychiatrie de liaison aux États-Unis, dans les années 1930 (Henry, 1929). Ce n'est cependant que dans les années 1950–1960 que les premiers services de consultation-liaison s'organisent en Amérique du Nord (Lipowski, 1969). La discipline est reconnue aux États-Unis et au Canada dans les années 1970 et quelques années plus tard en Europe.

Ainsi, ce n'est que dans les années 1980 que la psychiatrie de liaison connaît son essor, tant dans les pays anglo-saxons qu'en France… Et il faut attendre les années 1990 pour voir apparaître le premier rapport français complet consacré à la psychiatrie de liaison (Guillibert et al., 1990) et le premier manuel francophone de psychiatrie de liaison (Zumbrunnen, 1992).

La psychiatrie de liaison s'intéresse initialement à tous les troubles psychologiques et aux pathologies psychiatriques qui surviennent chez un sujet hospitalisé à l'hôpital général pour des raisons somatiques, en urgence ou non, ces troubles et ces pathologies étant liés directement ou non à la pathologie somatique (répercussions psychologiques de maladies somatiques graves, décompensation ou déclenchement d'une pathologie psychiatrique à l'occasion d'une maladie somatique, pathologie somatique chez un sujet psychiatrique, etc.).

Progressivement, la psychiatrie de liaison s'est s'intéressée à toutes les pathologies psychiatriques, sans substratum organique ou maladie somatique associée, chez des sujets admis et hospitalisés à l'hôpital général (nombreux troubles névrotiques, addictifs, thymiques…) car ne relevant pas d'une hospitalisation psychiatrique conventionnelle. La psychiatrie de liaison s'est d'autre part particulièrement orientée vers la prise en charge des urgences psychiatriques (pathologies de crise, suicidants…).

Parallèlement, un autre volet de la psychiatrie de liaison se développe; il concerne toute l'activité clinique s'adressant non plus aux patients, mais aux soignants (soutien aux équipes soignantes, groupes de parole…), et c'est en ce sens que la dénomination américaine de « consultation-liaison-psychiatry » est plus précise et complète, puisqu'elle intrique étroitement l'activité de consultation (auprès des enfants) et celle de liaison (auprès des équipes). Nous avons donc affaire à « une forme particulière de l'expérience psychiatrique […], forme particulièrement jeune, active et attractive, dont la vitalité parfois surabondante et polymorphe se mesure à la dimension des enjeux qui s'y trouvent impliqués et qui concernent tous l'avenir de l'exercice psychiatrique public […] » (Garré, 1997). Son champ d'intervention se situe à l'interface de la psychiatrie et de la médecine somatique. Ainsi, la psychiatrie de liaison se distingue, à l'intérieur du courant de la psychiatrie générale du fait de son contact permanent avec la médecine somatique et de l'intérêt authentique qu'elle accorde à la dimension physique. De plus, grâce à ses racines ancrées dans la psychiatrie, elle se démarque des disciplines médicales par la prise en compte des aspects psychologiques et sociaux et par le souci de les intégrer aux données somatiques.

Psychologie médicale et psychosomatique

La psychologie médicale recouvre partiellement la psychiatrie de liaison. En effet, elle s'intéresse à tout ce qui, en médecine, « est de l'ordre de la psyché » (Jeammet et al., 1980), en particulier au « vécu de la maladie par le patient et [aux] répercussions de cette maladie sur son psychisme » (Gunn-Séchehaye, 1986), et surtout à la relation médecin-malade (Schneider, 1984). La psychologie médicale ne constitue donc qu'un des aspects de la psychiatrie de liaison.

De même, « si initialement, peut-être par stratégie, sans doute par la méconnaissance du travail à accomplir, l'activité de psychiatrie de liaison est placée sous la bannière psychosomatique, elle s'est rapidement dégagée de ces perspectives pour s'orienter vers des tâches diversifiées » (Lhuillier, 1994), conformément aux travaux de Lipowski.

Ainsi, le courant psychosomatique, fortement teinté par la psychanalyse, ne constitue, là encore, qu'un des aspects de la psychiatrie de liaison.

Éléments d'histoire de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent

La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent se fonde en France sur trois mouvements successifs : celui d'isoler, celui d'intégrer puis enfin, celui de comprendre et soigner.

Isoler

L'intérêt pour la santé mentale de l'enfant et de l'adolescent se développe, au départ, beaucoup plus sous la pression politique et sociale que sur des préoccupations réellement sanitaires et encore moins sur la notion de souffrance psychique. C'est en 1793 que la Convention déclare la protection de la santé comme devoir d'État. Celui-ci se résume longtemps à la seule gestion des hôpitaux, gestion davantage motivée par la mise à l'écart des enfants inadaptés (réputés dangereux ou pouvant le devenir) que par l'intérêt porté à leur fonctionnement mental et a fortiori à leur souffrance subjective.

Autrement dit, si à cette époque l'État est convoqué afin de légiférer sur la prise en charge des enfants réputés « anormaux », ce n'est pas du fait de leur psychopathologie souvent grave et lourdement symptomatique, mais du fait de leur inadaptation et de la délinquance à laquelle cette inadaptation expose. L'enfermement qui en résulte est alors à l'origine d'un isolement relationnel, source d'aggravation et de chronicisation de leurs troubles. Cette question de l'aliénation, considérée dès lors comme un véritable fléau social, convoque à nouveau l'État et la première législation sociale concerne, en 1838, les aliénés. Le concept d'« hygiène mentale » se développe alors, et l'intérêt pour l'hygiène mentale infantile va se porter, certes toujours sur l'isolement, mais également sur la rééducation, pour le bon équilibre social des enfants considérés comme potentiellement dangereux. Réputés arriérés, ces enfants étaient alors placés soit dans des familles, soit dans des colonies à partir de 1875.

Intégrer

L'obligation scolaire, au début du XX[e] siècle, puis sa prolongation jusqu'à 14 ans en 1936 et jusqu'à 16 ans en 1959, contribue à révéler un besoin, qui, parce que ce besoin est un besoin de masse impliquant de ce fait l'équilibre social, rend nécessaire et urgent que les instances politiques et sociales s'y intéressent. En 1909, une loi concernant les enfants en difficulté prévoit la création d'écoles et de classes de perfectionnement annexes aux écoles publiques. Les instituteurs signalent les enfants dits « arriérés ». Dès 1916 sont institués des dispensaires d'hygiène sociale et de prévention antituberculeuse, et en 1936 est créé l'Office public d'hygiène sociale (OPHS), qui a vocation à organiser, à l'échelon des départements, la lutte contre les handicaps sociaux. Les circulaires des différents ministères du Front populaire élargissent ensuite les compétences de l'OPHS à la protection maternelle et infantile (PMI), à l'assistance aux enfants dits « anormaux » et à l'hygiène mentale générale. Une circulaire de 1938 stipule que « des consultations de neuropsychiatrie infantile […] collaborent avec la santé scolaire et bénéficient du concours de membres de l'enseignement ». Des consultations débutent ainsi, dès 1935 à Montpellier, Nancy et à Paris, avec l'appui de G. Heuyer et de médecins des hôpitaux psychiatriques. Cette place faite aux psychiatres d'enfants et d'adolescents, dans des années de très fort tourment social, leur a sans doute permis, d'une part, de faire entendre leurs voix au sein d'institutions qui au départ fonctionnaient sans eux, mais, d'autre part (et à l'inverse), de réfléchir à des problématiques qui jusqu'alors leur avaient « échappé », par la force des choses…

Comprendre et soigner

C'est ainsi que durant la première moitié du XX[e] siècle, les travaux des pédiatres, des psychologues et des psychanalystes d'enfants mettent en relation certaines pathologies mentales avec les séparations précoces et prolongées (Spitz, Aubry, Robertson…). L. Kanner décrit l'autisme (1943) et fait évoluer le regard sur les enfants « arriérés ». Les avancées de la psychothérapie institutionnelle, étayées en particulier par les apports de la réflexion psychanalytique, montrent l'intérêt de

temps de soins diversifiés et ouverts. Dans cette mouvance, la création d'hôpitaux de jours (Lebovici, Soulé, Diatkine) confirme que le traitement de certains enfants présentant des troubles graves est possible sans hospitalisation ni placement au long cours.

Les circulaires organisant la sectorisation de la psychiatrie infanto-juvénile ne verront le jour que plusieurs années après la circulaire du 15 mars 1960 instituant les secteurs de psychiatrie générale. La reconnaissance universitaire de la discipline ne viendra qu'en 1975.

Comment, dans ce contexte d'émergence d'une discipline – la pédopsychiatrie – aujourd'hui considérée comme une discipline « à part entière », ne pas rappeler qu'elle s'est individualisée sur un socle pluriel qui l'a secondairement fait émerger comme discipline capable de penser cette pluralité comme un ensemble cohérent ? La pédopsychiatrie ne s'est donc pas « auto-engendrée » ou « autoproclamée » selon une sorte de logique interne isolée du reste, mais au contraire construite sur la base de liens peu à peu tissés avec une réalité sociale, économique, politique, éducative, pédagogique et sanitaire, tout en profitant des avancées considérables du courant psychanalytique mondial de l'époque. L'histoire de la pédopsychiatrie en fait ainsi par essence une discipline de liaison, dont la complémentarité avec les différentes approches précitées se retrouve aujourd'hui sur le terrain quotidien du travail avec les enfants et les adolescents, qu'ils soient rencontrés en milieu scolaire, éducatif, pédopsychiatrique ou pédiatrique.

Cependant, dans ce cadre conceptuel et dans ce mouvement d'ouverture de la pédopsychiatrie, il faut bien noter que ses liens avec la pédiatrie sont toujours restés plutôt frileux et distants. Ce n'est que depuis quelques décennies que ces liens se nouent, sous le terme de ce qu'il est convenu d'appeler la pédopsychiatrie de liaison.

Du côté de la pédiatrie et de l'intérêt de certains pédiatres pour la psyché

Dans l'après-guerre, certains pédiatres se sont très tôt intéressés au vécu psychique des enfants malades. C'est notamment le cas de P. Royer qui, en 1965, sollicite G. Raimbault dans son service de néphropédiatrie à l'hôpital Necker - Enfants-malades (Paris). Pendant ce temps, Fr. Dolto développe ses consultations à l'hôpital pédiatrique Trousseau (Paris). On sait l'importance des travaux qui en découlent. Rapidement donc, pédiatres et pédopsychiatres travaillent de concert. Des travaux et des recherches cliniques vont apporter des éclaircissements dans la compréhension de certains domaines, dont les interactions précoces et la psychopathologie du nourrisson.

L'évolution de la pédiatrie au cours des cinquante dernières années est marquée par l'essor de technologies ultra-sophistiquées (développement de la génétique, diagnostic anténatal, nouvelles techniques de réanimation intensive, traitements lourds des maladies chroniques graves…) qui ont exposé le monde médical, d'une part, à des questions éthiques fondamentales sur le sens du soin et, d'autre part, à des prises en charge au long cours qui ont fait de certains jeunes patients de véritables « enfants de la médecine », voire des hôpitaux (certains enfants allant jusqu'à y passer le plus clair de leur temps), dont il a bien fallu se préoccuper, non seulement d'un point de vue somatique mais également au niveau de la construction psychique dans un tel contexte de dépendance aux soins. Le pédiatre s'est tourné vers le pédopsychiatre et l'intérêt du pédopsychiatre s'est en partie déplacé du « fait psychique » vers le « fait physique », les articulant l'un à l'autre en s'interrogeant sur les déterminants du bien-être ou du mal-être psychique chez ces enfants malades physiquement et sur les composantes psychologiques de la maladie somatique. Cette articulation entre psyché et soma a notamment ouvert l'aire de la médecine psychosomatique, initialement conceptualisée en France par Marty chez l'adulte et par Soulé et Kreisler chez l'enfant.

Il y a donc, entre pédiatrie et pédopsychiatrie, une affinité historique et, « bien que la pédopsychiatrie soit complètement intégrée à la psychiatrie, certains apports des plus importants lui ont été donnés par des pédiatres » (Schmit, 1994). R. A. Spitz, D. W. Winnicott et L. Kreisler sont parmi ceux-là.

Au bout du compte, il existe sans doute un écart irréductible entre le regard pédiatrique et le regard psychanalytique sur la pathologie infantile, qu'elle soit somatique ou psychique, « mais il existe toutefois un bout de chemin tout au long duquel un

dialogue fructueux s'avère possible […] » (Golse, 1994). Ainsi, « le psychiatre ne peut plus être le sphinx immobile d'une réunion de synthèse où d'autres seraient seulement les techniciens du corps en péril » (Soulé, 1986). La rencontre est vivante.

Place de la psychanalyse d'enfants

Le xx[e] siècle verra un développement considérable des travaux cliniques concernant la connaissance de l'enfant et une meilleure compréhension de son développement psychique et de ses aléas. L'étude freudienne du cas du petit Hans (S. Freud, 1909) reste princeps dans ce domaine. Suivront les travaux des psychanalystes M. Klein et A. Freud, à partir des années 1930.

Puis, D. W. Winnicott, pédiatre et psychanalyste, jouera le rôle fondamental que l'on sait (*De la pédiatrie à la psychanalyse*, 1969).

En France, c'est véritablement après la Seconde Guerre mondiale que les premiers psychanalystes s'inviteront dans les services de pédiatrie (Fr. Dolto, G. Raimbault) et qu'une réflexion riche se déploiera quant aux rapports entre psychanalyse et médecine (Clavreul, 1978).

Des rencontres inévitables

Ainsi, pédopsychiatres, psychanalystes et pédiatres se rencontrent, et la clinique impose d'elle-même un tel rapprochement. Aux préoccupations partagées s'ajoute l'évolution du regard de la société sur l'enfant et sur l'adolescent, dont on mesure aujourd'hui mieux la souffrance psychique.

Mais cela n'a pas été simple… Et pour autant que les pédopsychiatres et les pédiatres aient pris l'habitude de travailler ensemble, ces expériences sont longtemps restées isolées. Il a fallu tout le génie et le charisme de Fr. Dolto pour sensibiliser la communauté soignante à la dimension psychique des troubles somatiques. Ce n'est donc réellement que depuis une vingtaine d'années que la pédopsychiatrie de liaison est reconnue en tant que telle, et ce n'est que dans les années 1980, mais surtout depuis 1990, que travaux et recherches se sont multipliés : l'enseignement et la recherche sont alors considérés comme des domaines ciblés « positifs et/ou prioritaires » (Sauvage, 1986).

Les relations entre pédiatres et pédopsychiatres (et psychanalystes) ont donc beaucoup évolué et sans doute « la guerre est finie » (Badoual, 1992). Cela n'empêche pas S. M. Consoli, non sans humour, de qualifier les relations entre somaticiens et psychiatres de « liaisons dangereuses » (Consoli, 1995). De très nombreux travaux font état des multiples intérêts, mais aussi des écueils et des difficultés de la rencontre et du travail en commun du pédiatre et du pédopsychiatre. Pour notre part, nous ferons nôtre cette proposition, titre d'une table ronde dirigée par R. Misès : « le début de la vie : rencontre des psychiatres et des pédiatres » (1988).

Émergence de la pédopsychiatrie de liaison

Ainsi, à l'image de la psychiatrie de liaison de l'adulte, la pédopsychiatrie de liaison connaît les mêmes chemins et interfaces, avec bien sûr les spécificités propres à l'enfant, à ses parents et à la pédiatrie.

En France, son avènement apparaît plus précoce. Nous pensons en effet que son existence devance quelque peu celle de la psychiatrie de liaison adulte. Ses débuts remontent aux années 1960, avec les travaux de J. Aubry, ainsi que de G. Raimbault, dans le service de néphropédiatrie de l'hôpital Necker - Enfants-malades, à Paris. Certains services de pédiatrie vont en effet ouvrir leur porte à des psychiatres, mais surtout à des psychanalystes. Dès 1966, la table ronde sur la place de la psychanalyse en médecine (réunissant J. Aubry, H. P. Klotz, J. Lacan, G. Raimbault, P. Royer et L. M. Wolff) lance les bases d'un travail en collaboration entre pédiatres et psychanalystes. « Dix ans après, nous nous interrogeons encore sur les attendus de ce contrat de recherche, qui constitua le modèle privilégié unissant psychanalystes et pédiatres dans les centres hospitalo-universitaires » (Gutton, 1978).

Quoi qu'il en soit, c'est donc par les brèches ouvertes par la psychanalyse que la pédopsychiatrie a cheminé et s'est installée dans de nombreux services de pédiatrie.

Son origine repose sur la rencontre de plusieurs disciplines et donc sur plusieurs histoires, celle de

la pédopsychiatrie, celle de la pédiatrie, mais aussi sur le développement de la psychanalyse et, bien sûr, sur la rencontre de professionnels de l'enfance, dans un contexte social apaisé.

Ainsi, si la médecine hippocratique insistait sur l'interaction permanente entre santé physique et santé psychique, entre l'individu et son environnement, entre tempérament, humeur, personnalité et équilibre biologique, ce n'est qu'au xx[e] siècle que la discipline s'individualise sous le terme de psychiatrie de liaison et prend place à l'hôpital général. Cette implantation récente de la psychiatrie à l'hôpital général participe à la transformation de l'image asilaire de la psychiatrie publique. Son déploiement repose sur un double mouvement, comme le souligne Consoli (1995) :

- médicalisation (ou re-médicalisation) de la psychiatrie, d'une part, mouvement qui tient également à la désinstitutionalisation de la psychiatrie et au retour des structures au sein de l'hôpital général ;
- psychologisation de la médecine, d'autre part ; ceci, sous couvert de la définition générale de la santé de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) : santé à la fois physique et mentale.

Aux rencontres ponctuelles entre pédiatres et pédopsychiatres ou psychanalystes, succède une formalisation de l'activité des pédopsychiatres en pédiatrie, et c'est sous le vocable de psychiatrie de liaison que cette activité prend forme.

Nouvelle discipline ? Forme particulière de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ? Tentons d'en donner une définition précise, avant d'en aborder les spécificités.

Références

Badoual, P. (1992). La guerre est finie ou l'Utopie de l'entente cordiale entre pédiatres et psychiatres. In M. Soulé, *les Utopies en psychiatrie de l'enfant*. Paris : ESF.

Clavreul, J. (1978). *L'Ordre médical*. Paris : Seuil, coll. « Champ freudien ».

Consoli, S. M. (1995). Psychiatrie de liaison. In J.-L. Senon, D. Sechter & D. Richard, *Thérapeutique psychiatrique* (p. 955-979). Paris : Hermann.

Freud, S. (1909/1998). Analyse de la phobie d'un garçon de cinq ans : le petit Hans. In *Œuvres complètes*, *IX*, trad. R. Lainé et al Paris : PUF.

Garré, J.-B. (1997). Psychiatrie de liaison : Introduction. *Annales de psychiatrie*, *12* (1), 5-7.

Golse, B. (1994). Pédiatres et psychanalystes à l'hôpital pédiatrique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *42* (4-5), 167-172.

Guillibert, E., Granger, B., Tellier. G., et al. (1990). *Psychiatrie de liaison : le Concept et la Réalité*. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, tome III. LXXXVII[e] session, Montréal, 3-9 juillet 1989. Paris : Masson.

Gunn-Séchehaye, A. (1986). *Manuel de Psychologie médicale propédeutique*. Genève : Médecine et Hygiène.

Gutton, Ph. (1978). Psychanalyste et pédiatres, dix ans déjà…. *Psychologie médicale*, *10* (4), 623-630.

Henry, G. W. (1929). Some modern aspects of psychiatry in a general hospital practice. *American journal of psychiatry*, *86* : 481-499.

Jeammet, Ph., Reynaud, M., & Consoli, S.-M. (1980/2[e] éd. 1997). *Psychologie médicale*. Paris : Masson, coll. « Abrégés ».

Kanner, L. (1943/1990). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217-250. Trad. franç. M. Rosenberg, Les troubles autistiques du contact affectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *38* (1-2) : 65-84.

Lhuillier, J.-P. (1994). De la psychiatrie de liaison à l'urgence psychiatrique : Pratiques de la permanence psychiatrique au C.H.R.U. *Nervure*, *7* (3), 9-13.

Lipowski, Z. J. (1969). Consultation de psychiatrie et médecine psychosomatique à l'hôpital général. *Revue de médecine psychosomatique et de psychologie médicale*, *11* (1), 35-55, (2) : 171-204 et (3) : 300-334.

Misès, R. (1988). Le début de la vie : Rencontre des psychiatres et des pédiatres (table ronde). *L'Information psychiatrique*, *64* (numéro spécial) : 585-586.

Sauvage, D. (1986). Rapport *Pédopsychiatrie de liaison* au Conseil national des universités (CNU) de psychiatrie [Non publié ; cité par D. Sauvage, Préface, in H. Desombre, J. Malvy & M. Wiss, *la Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson (2004)].

Schmit, G. (1994). Pédopsychiatrie et psychiatrie de liaison. *Psychologie médicale*, *26* (9) : 953-954.

Schneider, P.-B. (1984). *Psychologie médicale*. (2[e] éd.). Paris : Payot.

Soulé, M. (1986). Journée nationale de la Société française de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SFPEA) sur le thème de la « pédopsychiatrie de liaison ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 479-559.

Winnicott, D. W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot.

Zumbrunnen, R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Annexe I
De quelques repères et références des fondements de la pédopsychiatrie de liaison

Les précurseurs

- 1909 : S. Freud, « Le petit Hans », paru dans *Cinq Psychanalyses* (trad. franç. 1928) ;
- années 1930–1950 :
  - M. Klein (1932), *la Psychanalyse des enfants* (1959),
  - A. Freud (1930), *les Enfants malades. Introduction à leur compréhension psychanalytique* (1945/1976) ;
- années 1935–1965 : D. W. Winnicott, *De la pédiatrie à la psychanalyse* (1969) ;
- après la Seconde Guerre mondiale : Travaux de R. A. Spitz, J. Bowlby, L. Kanner…

Et en France

Travaux de A. Binet, J. Piaget, H. Wallon, portant sur le développement de l'enfant.

Première période (1925–1980) : L'enfant malade

- Années 1925–1950 : G. Heuyer et M[me] le D[r] S. Morgenstern – Paris ;
- années 1945–1965 : J. Aubry, *Psychanalyse des enfants séparés* (rééd. 2003) ;
- années 1945–1980 : Fr. Dolto, *Psychanalyse et Pédiatrie* (1971), *Au jeu du désir* (1981), *l'Image inconsciente du corps* (1984) ;
- années 1960–1970 :
  - Mise en place des secteurs de psychiatrie,
  - M. Mannoni, *l'Enfant, sa « maladie » et les autres* (1967),
  - L. Kreisler et al., *l'Enfant et son Corps* (1974),
  - Travaux de S. Lebovici, R. Diatkine, M. Soulé…
  - J. de Ajuriaguerra, *Manuel de psychiatrie de l'enfant* (1974),
  - E. J. Anthony et C. Koupernik : *l'Enfant devant la maladie et la mort* (1974) ;
- années 1965–1980 :
  - G. Raimbault, *Médecins d'enfants* (1973), *l'Enfant et la Mort* (1975), « L'enfant et sa maladie » (1976), *Clinique du réel* (1982),
  - P. Gutton, « Psychanalyste dans un service de pédiatrie » (1974),
  - D. Rapoport (avec Dolto et This), *Enfants en souffrance* (1981).

Deuxième période (1980–2000) : Le bébé et l'adolescent(e)

- Années 1980–1990 :
  - développement de la psychiatrie périnatale,
  - multiplication des travaux sur l'adolescence ;
- 1985 : M. Soulé, Journée nationale SFPEA sur le thème de la « pédopsychiatrie de liaison » ;
- 1986 : D. Sauvage, rapport *Pédopsychiatrie de liaison* au CNU de psychiatrie ;
- 1991 : R. Zumbrunnem, *Psychiatrie de liaison,* premier manuel francophone (Masson) ;
- 1992 : G. Massé, rapport *la Psychiatrie ouverte : Une dynamique nouvelle en santé mentale ;*
- 1993 et 1995 ; D. Brun, *Pédiatrie et Psychanalyse* et *les Parents, le Pédiatre et le Psychanalyste ;*
- 1997 : P. Jeammet, X. Pommereau, P. Alvin, rapport portant sur l'hospitalisation des adolescents en pédiatrie, pour la Fondation de France et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Troisième période (2000 à nos jours) : La bioéthique

- Axes de recherche actuels :
  - procréations médicalement assistées,
  - néonatalogie et réanimation pédiatrique ;
- 2004 : H. Desombre, J. Malvy, M. Wiss, rapport de psychiatrie *la Pédopsychiatrie de liaison. Organisation et missions,* CPNLF (Masson) ;
- 2005 : C. Graindorge : *Comprendre l'enfant malade ;*
- 2008 : M. Amar, Congrès national de la SFPEA-DA, « Liens et liaison en pédopsychiatrie » (2009).

Références

Ajuriaguerra, J. de (1974). *Manuel de psychiatrie de l'enfant.* Paris : Masson.

Amar, M., Dreno, L., Picherot, G., et al. (2009). Liens et liaisons en pédopsychiatrie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 57* (6), 441-451.

Anthony, E. J., & Koupernik, C. (dir.) (1974). *L'Enfant et sa Famille*, vol. 2 : *l'Enfant devant la maladie et la mort.* Paris : Masson, 1974.

Aubry, J. (2003). *Psychanalyse des enfants séparés : Études cliniques 1952-1986.* Paris : Denoël, coll. « L'espace analytique ».

Brun, D. (dir.) (1993). *Pédiatrie et Psychanalyse*. Paris : PAU.

Brun, D. (dir.) (1995). *Les Parents, le Pédiatre et le Psychanalyste*. Paris : PAU.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Dolto, Fr. (1971). *Psychanalyse et Pédiatrie*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Dolto, Fr. (1981). *Au jeu du désir. Essais cliniques*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Dolto, Fr. (1984). *L'Image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, coll. « Psychanalyse ».

Freud, A., & Bergman, T. (1945/1976). *Les Enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique* (trad. franç. J. Etoré). Toulouse : Privat.

Freud, S. (1909/1998). Analyse de la phobie d'un garçon de cinq ans : le petit Hans. *Œuvres complètes*, *IX,* trad. R. Lainé et al. Paris : PUF.

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. Paris : Dunod, coll. « Psychothérapies ».

Gutton, Ph. (1974). Psychanalyste dans un service de pédiatrie en 1974. *L'Évolution psychiatrique*, *39* (3), 473-491.

Jeammet, Ph., Pommereau, X., & Alvin, P. (1997). *L'hospitalisation des adolescents : État des lieux et perspectives*. Paris : Fondation de France – ministère de l'Emploi et de la Solidarité.

Klein, M. (1959/2004). *La Psychanalyse des enfants*. Paris : PUF.

Kreisler, L., Fain, M., & Soulé, M. (1974). *L'Enfant et son Corps : Études sur la clinique psychosomatique du jeune âge* (5e éd., corrigée). Paris : PUF, coll « Le fil rouge ».

Mannoni, M. (1967). *L'Enfant, sa « Maladie » et les Autres : le Symptôme et la Parole*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Massé, G. (1992). *La Psychiatrie ouverte : Une dynamique nouvelle en santé mentale : Rapport au ministre de la Santé et de l'Action humanitaire*. Rennes : École nationale de santé publique (ENSP).

Raimbault, G. (1973). *Médecins d'enfants (onze pédiatres, une psychanalyste)*. Paris : Seuil.

Raimbault, G. (1975/1991). *L'Enfant et la Mort*. Toulouse : Privat.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Raimbault, G., & et Zygouris, R. (1976). L'enfant et sa maladie. In *Corps de souffrance, Corps de savoir*. Lausanne : L'âge d'homme. Rééd. (1991) Toulouse : Privat.

Rapoport, D., Dolto, Fr., & This, B. (1981). *Enfants en souffrance*. Paris : Stock.

Sauvage, D. (1986). Rapport *Pédopsychiatrie de liaison* au CNU de psychiatrie. [Non publié ; cité par D. Sauvage, Préface, in H. Desombre, J. Malvy & M. Wiss, *la Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson (2004)].

Soulé, M. (1986). Journée Nationale SFPEA sur le thème de la « pédopsychiatrie de liaison ». *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 479-559.

Winnicott, D. W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot.

Zumbrunnen, R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Définitions

CHAPITRE 2

Psychiatrie de liaison

Elle apparaît comme une discipline clinique dont l'histoire est relativement récente, notamment en France et en Europe. Comme précisé plus haut, le premier rapport sur cette discipline date de 1989 (Guillibert et al., 1990). Et la définition qui fait référence, et que nous retiendrons, ne date que de 1992. Elle définit la psychiatrie de liaison comme «la partie de la psychiatrie qui s'occupe des troubles psychiatriques se manifestant chez des patients des autres disciplines médicales» ou plus précisément «le domaine de la psychiatrie clinique qui traite des aspects psychologiques de la maladie et de la pratique médicale dans un hôpital général» (Zumbrunnen, 1992).

Cette définition reste large et ouverte. Le rapport ministériel de 1992 sur la psychiatrie, s'il en donne les éléments essentiels, précise que la définition de la psychiatrie de liaison reste «imprécise et floue, mais peut-il en être autrement?» (Massé, 1992). «Véritable spécialité psychiatrique pour les uns, aspect essentiel de la psychiatrie à l'hôpital général pour les autres, la psychiatrie dite de liaison constitue un paradigme exemplaire des mutations subies par la discipline psychiatrique mais aussi par la médecine dite somatique tout entière» (Consoli, 1995). «Son développement indispensable» (Massé, 1994), s'inscrit dans un modèle évolutif commun à l'ensemble des services de psychiatrie.

La psychiatrie de liaison s'intéresse donc initialement à tous les troubles psychologiques et aux pathologies psychiatriques qui surviennent chez un sujet hospitalisé à l'hôpital général pour des raisons somatiques, en urgence ou non, ces troubles et ces pathologies étant liés directement ou non à la pathologie somatique (répercussions psychologiques de maladies somatiques graves, décompensation ou déclenchement d'une pathologie psychiatrique à l'occasion d'une maladie somatique, pathologie somatique chez un sujet psychiatrique, etc.).

Puis, progressivement, la psychiatrie de liaison va concerner toutes les pathologies psychiatriques, sans substratum organique ou maladie somatique associée, chez des sujets admis et hospitalisés à l'hôpital général (nombreux troubles névrotiques, addictifs, thymiques…) car ne relevant pas d'une hospitalisation psychiatrique conventionnelle. La psychiatrie de liaison s'est d'autre part particulièrement orientée vers la prise en charge des urgences psychiatriques (pathologies de crise, suicidants…).

Pédopsychiatrie de liaison

Elle relève d'un concept récent et souvent peu clair dans les esprits.

La pédopsychiatrie de liaison est la partie de la pédopsychiatrie qui s'occupe des troubles pédopsychiatriques se manifestant chez des bébés, des enfants et des adolescents des autres disciplines pédiatriques; pour paraphraser la définition de R. Zumbrunnen pour l'adulte (1992), elle est «le domaine de la pédopsychiatrie clinique qui traite des aspects psychologiques de la maladie et de la pratique médicale à l'hôpital pédiatrique».

La pédopsychiatrie dite de liaison apparaît donc comme une discipline consistant à proposer, au sein d'une unité de temps et de lieu – l'hôpital pédiatrique – une réflexion visant à sensibiliser les équipes pédiatriques au «fait psychique», c'est-à-dire aux différents mouvements de nature psychologique qui se jouent pour le jeune patient, du fait d'un trouble somatique (maladie, traumatisme…) et de son histoire personnelle. La prise en compte de cette dimension psychique est le premier temps d'éventuels soins psychiques.

Ainsi, la pédopsychiatrie de liaison porte sur l'étude et le soin du retentissement psychique d'un certain nombre d'affections somatiques et sur l'appréciation de la composante psychologique dans le

déterminisme de certaines maladies. Elle s'intéresse aussi à la pratique pédiatrique et à ses effets sur l'enfant, ses parents et les équipes de soins.

Pour être encore plus concis, la définition pourrait se résumer à : « penser le Réel » (réel de la maladie ou du traumatisme) vécu par l'enfant, ses parents mais aussi par l'équipe soignante pédiatrique, et « panser ce réel du corps » par le travail et le soin psychique.

Les notions de lien et de liaison sont ici essentielles : lien entre soma et psyché, liaisons entre pédiatrie et pédopsychiatrie.

Références

Guillibert, E., Granger, B., Tellier, G., et al. (1990). *Psychiatrie de liaison : le Concept et la Réalité*. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, tome III. LXXXVII[e] session, Montréal, 3-9 juillet 1989. Paris : Masson.

Massé G. (1992). *La Psychiatrie ouverte : Une dynamique nouvelle en santé mentale : Rapport au ministre de la Santé et de l'Action humanitaire*. Rennes : ENSP.

Zumbrunnen R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll; « Médecine et psychothérapie ».

Dispositifs

Chapitre 3

À l'échelon international, il y a peu d'unités de psychiatrie de liaison dévolues à la seule pédiatrie (Garralda, 2004; Woodgate & Garralda, 2006). En France, il n'existe aucun texte législatif spécifique régissant la psychiatrie de liaison (d'adultes et d'enfants), mais son existence et ses spécificités sont souvent évoquées à propos de la création de structures psychiatriques à l'hôpital général, ou bien encore de la prise en charge des urgences psychiatriques dans les centres hospitaliers généraux. La circulaire du 14 mars 1972 et celle du 14 mars 1990 insistent sur «la nécessaire présence, permanente, de soignants psychiatriques à l'hôpital général ainsi que sur le développement des soins psychiatriques dans ces hôpitaux». Le rapport Massé (1992) insiste sur «la nécessité de développer la psychiatrie de liaison»; il en précise d'autre part les spécificités. La circulaire 70 du 11 décembre 1992, relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et des adolescents, prévoit la pédopsychiatrie de liaison à l'hôpital général. Cette présence à l'hôpital général, et en particulier en pédiatrie, permet d'améliorer l'image de la psychiatrie (par le jeu de son intégration) et d'élargir le champ de ses interventions.

> «Médecine du sujet et de la relation, progressivement affranchie du souci d'objectiver à tout prix sinon de réifier la maladie mentale, la psychiatrie peut enfin reconnaître l'importance d'une approche intégrée, aussi bien face à une affection organique qu'à un trouble mental, et cela sans renier son identité.»
>
> S.-M. Consoli, 1995.

Depuis 1999, tous les centres hospitalo-universitaires sont pourvus d'un service de psychiatrie, et la psychiatrie de liaison a atteint sa majorité et son indépendance. Cependant, dans certains centres hospitaliers généraux, tel n'est pas toujours le cas, et certaines créations d'unité de pédopsychiatrie de liaison sont très récentes (Rascle et al., 1997).

Actuellement en France, presque tous les services de pédiatrie travaillent donc en lien avec des unités de pédopsychiatrie; la pédopsychiatrie de liaison est devenue une discipline indispensable et complémentaire des disciplines somatiques, tant sur le plan clinique et thérapeutique que sur le plan de la recherche. Pour autant, comme R. Zumbrunnen le précise, l'avenir de la psychiatrie de liaison en tant que spécialité n'est pas assuré : «son domaine, l'interface entre la médecine somatique et la psychiatrie, risque sans cesse d'être revendiqué par l'une des deux branches à l'exclusion de l'autre, alors que la vocation de la psychiatrie de liaison est au contraire d'offrir un point de rencontre entre ces deux points de vue» (Zumbrunnen, 1992). Cela confirme ce que D.W. Winnicott laissait présager en 1969 : «Laissons au temps le soin de résoudre le problème de la double discipline, et considérons les deux types d'approche : l'une somatique, l'autre psychologique, pour essayer d'assimiler ce que chacune d'elle peut apporter à la pédiatrie.» Quarante ans plus tard, nous pensons que la pédopsychiatrie de liaison démontre sa capacité à se diversifier, à s'adapter, à offrir des voies et des stratégies thérapeutiques nouvelles.

En 2010, l'organisation de la pédopsychiatrie de liaison est donc loin d'être homogène en France. Les dispositifs d'intervention sont très variables selon les hôpitaux, en fonction des expériences locales et de l'histoire de la collaboration entre psychiatres et somaticiens au sein des services de pédiatrie. Ainsi, tous les intermédiaires existent entre :

- des modèles «éclatés» qui reposent sur l'existence de vacations de spécialistes «attachés» à des services de pédiatrie, dans le fonctionnement desquels ils sont intégrés;

- des modèles « centralisés », où un service, un département ou une unité de psychiatrie de liaison regroupe l'ensemble des moyens d'intervention psychiatrique et psychologique d'un hôpital général (Consoli, 1995).

Le modèle centralisé paraît être le plus intéressant, puisqu'il permet l'identification d'un dispositif stable et d'une équipe de pédopsychiatrie de liaison homogène. Il semble en effet souhaitable que l'activité de pédopsychiatrie de liaison soit effectuée par une équipe pluridisciplinaire et ne repose pas sur un pédopsychiatre isolé. Cette équipe de liaison peut, dans l'idéal, être composée de pédopsychiatres, mais aussi de psychologues cliniciens et d'infirmières psychiatriques. Elle peut être coordonnée par le pédopsychiatre responsable de l'unité de pédopsychiatrie de liaison.

C. Mille et A. Mutombes (2005) confirment l'importance de « conditions institutionnelles préalables » qui assurent l'ancrage du travail de pédopsychiatrie de liaison. Pour que le pédopsychiatre de liaison ait sa place au sein de l'hôpital général, il est nécessaire que son dispositif d'intervention bénéficie d'une reconnaissance officielle et qu'il soit validé par les chefs de services et de pôles des différentes unités de pédiatrie.

Ainsi, nul ne conteste aujourd'hui la présence d'équipes de pédopsychiatrie à l'hôpital général… Mais cette présence de la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent ne doit pas instituer une psychiatrie à deux vitesses, et notamment un désengagement de la prise en charge des malades psychiatriques « lourds ». En effet, le risque serait qu'il y ait une pédopsychiatrie active et noble à l'hôpital pédiatrique et une pédopsychiatrie passive, lourde et chronique dans les secteurs de l'hôpital psychiatrique. Le danger est grand, et cette dérive doit être évitée – d'autant que la question des moyens pour la discipline est sous-jacente, toujours vive et problématique en 2010… et que ce qui constitue le véritable plateau technique de la pédopsychiatrie, c'est son personnel. Or, il y a de moins en moins de psychiatres tandis que le nombre de missions augmente (Vermelen, 2003).

Références

Consoli, S-M. (1995). Psychiatrie de liaison. In : J.-L. Senon, D. Sechter & D. Richard, *Thérapeutique psychiatrique* (p. 955-79). Paris : Hermann.

Garralda, ME. (2004). The interface between physical and mental health problems and medical help seeking in children and adolescent : A research perspective. *Child and adolescent mental health*, *9* (4) : 146-55.

Massé, G. (1992). *La Psychiatrie ouverte : Une dynamique nouvelle en santé mentale : Rapport au ministre de la Santé et de l'Action humanitaire*. Rennes : ENSP.

Mille, Ch., Mutombo, A. (2005). Travail institutionnel en pédopsychiatrie de liaison. In : D Bailly, (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 15-23). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Rascle, C., Garros, P., & Alameda, A. (1997). Pédopsychiatrie de liaison : Difficultés de la mise en place. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *13*.

Vermelen, Ph. (2003). Dix ans après le rapport Massé : La psychiatrie à l'hôpital général : Mérites et limites. *Revue hospitalière de France*, *490* : 13-7.

Winnicott, D.W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot.

Woodgate, M., & Garralda, M.E. (2006). Pediatric liaison work by child and adolescent mental health services. *Child and adolescent mental health*, *11* (1) : 19-24.

Zumbrunnen, R. (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Annexe II
Organisation de l'unité de pédopsychiatrie de liaison du centre hospitalier universitaire (CHU) d'Angers

L'unité de pédopsychiatrie de liaison du CHU d'Angers, créée en 1989, est une unité « centralisée », autonome, pluridisciplinaire (pédopsychiatres et psychologues) qui répond aux besoins de l'ensemble des unités de l'hôpital pédiatrique et de la maternité (responsable : Ph. Duverger).

Sa composition

Quatre pédopsychiatres à plein temps (un professeur des universités - praticien hospitalier (PUPH), deux praticiens hospitaliers (PH) et un chef de clinique assistant (CCA)), un psychologue à plein temps, deux internes, quatre attachés (psychiatres libéraux dont deux sont psychanalystes) et une secrétaire. Le projet de création de deux postes d'infirmières psychiatriques est en cours, pour compléter cet effectif;

Ses fonctions

L'activité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent se décline en plusieurs lieux :
• au service d'accueil et de traitement des urgences et aux urgences pédiatriques. Les demandes sont de plus en plus fréquentes et multiformes : urgences pédopsychiatriques, tentatives de suicide, situations de crises, maltraitance, dépressions d'enfants et d'adolescents, difficultés psychosociales, violences, réquisitions pour examens médico-légaux…
• à la « permanence d'accueil pédiatrique de l'enfant en danger » du CHU (unique dans le département) accueillant tous les enfants faisant l'objet d'une procédure judiciaire (signalement, suspicion de maltraitance…) ;
• en pédiatrie, avec la création d'une « clinique de l'adolescent » de 10 lits accueillant de jeunes adolescents de 12 à 18 ans pour des difficultés psychologiques : tentatives de suicide, troubles des conduites alimentaires (anorexie mentale…), situations de crise familiale, maltraitance… en lien, par une convention, avec les secteurs de pédopsychiatrie de l'hôpital psychiatrique (Centre de santé mentale angevin (Cesame)) ;
• dans le cadre de la création récente (2003) d'une « unité fonctionnelle de psychologie périnatale », permettant d'améliorer les réponses aux demandes faites par les services de la maternité et le service de néonatalogie. Cette activité de consultation, de dépistage et de soins, en amont de l'accouchement et à son décours immédiat, s'inscrit dans une véritable politique de prévention. Cette activité s'articule avec les secteurs de pédopsychiatrie du Cesame (convention) et les services de PMI ;
• dans les différentes unités médicales et chirurgicales pédiatriques : activité de pédopsychiatrie de liaison qui s'est accrue et diversifiée au fil du temps en neurologie pédiatrique, oncologie pédiatrique, néphrologie pédiatrique, chirurgie pédiatrique, réanimation pédiatrique…
• enfin, avec une activité de consultations externes en forte augmentation, d'autant que les collègues libéraux, les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) de ville et les centres médico-psychologiques (CMP) des secteurs de psychiatrie et de pédopsychiatrie sont totalement saturés (plusieurs mois d'attente pour une consultation).

Ses liens

Cette unité fonctionnelle est autonome et n'est pas sectorisée :
• d'un point de vue hospitalier, elle trouve sa place dans le pôle « enfant » du CHU ;
• d'un point de vue universitaire, elle s'intègre dans le département de psychiatrie et de psychologie médicale du CHU (et trouve ainsi sa place au côté des collègues psychiatres d'adultes) ;
• enfin, des conventions interhospitalières la relient aux deux secteurs de pédopsychiatrie de l'hôpital psychiatrique voisin. Cet adossement est indispensable.

Son fonctionnement

Son autonomie, à la fois géographique et institutionnelle, permet une certaine liberté d'intervention et donne le recul nécessaire, par un regard extérieur qui prend en compte non seulement les problématiques de l'enfant, mais aussi celles des équipes de soins pédiatriques. Nous posant en place de tiers, ce dispositif permet une lisibilité plus claire pour les équipes de pédiatrie et pour les enfants et les familles. Il permet de plus une neutralité, indispensable au travail psychologique.
Cette place, officielle et reconnue avec le temps, évite de se retrouver dans un rôle de sous-traitant ou de prestataire des services de pédiatrie.

Toute demande de consultation ou d'intervention est centralisée par la secrétaire de l'unité. Puis, après analyse de la demande en équipe, le pédopsychiatre ou la psychologue consulte dans l'unité de pédiatrie de l'hôpital, « au lit du patient ». Chaque professionnel a ainsi pu développer des spécificités et des liens privilégiés avec certaines équipes pédiatriques ; mais ce professionnel n'est ni un électron libre ni totalement « sans domicile fixe », puisqu'il peut s'appuyer sur l'équipe de liaison. Un praticien autonome donc, mais non isolé.

Ses spécificités

La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent est une discipline à part entière, distincte tant de la psychiatrie d'adultes, d'une part, que de la pédiatrie, d'autre part. Dans ce contexte, il nous faut éviter deux dérives : l'une aux yeux de la pédiatrie en devenant par trop « psychologisante », l'autre aux yeux de la psychiatrie en devenant « pédiatrisante » parce qu'édulcorée, délavée, voire blanchie… Notre discipline doit conserver ses spécificités, son recul, qui garantissent son bon fonctionnement et notre capacité à répondre aux souffrances.

Une identité propre

Maintenir notre identité de psychiatre et de psychologue au sein de la pédiatrie, avec ses différences, ses caractéristiques, ses outils… Cette identité est capitale et constitue la toile de fond de notre champ de pensée et de notre activité de soins. C'est cette identité qui nous permet de travailler avec les collègues pédiatres, mais sans être confondus.

Une autonomie

Une place particulière et un certain degré d'autonomie dans l'hôpital pédiatrique sont indispensables pour la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Cette autonomie relative est très importante car elle garantit notre identité, assure un dynamisme, permet d'entretenir une réflexion permanente sur notre activité (qui s'inscrit non dans l'urgence mais dans le temps), offre le recul indispensable… C'est cette autonomie relative et cet espace qui font que le psychiatre est dedans sans être assimilé.

Transversalité

Pas de lits spécifiques de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, mais une activité transversale, avec la possibilité d'intervenir dans chacun des services de pédiatrie, auprès des enfants, des familles mais aussi auprès des équipes soignantes. C'est notre culture de psychiatrie de liaison en pédiatrie que nous voulons entretenir et enrichir – voire partager…

Un travail de fond

Actuellement, nous sommes envahis par les demandes de « consultation psy », en urgence. Ce travail de l'urgence (parfois certes incontournable) ne nous permet pas de développer sereinement notre travail de fond. Pour continuer à penser, il nous faut éviter d'être instrumentalisés, et ne pas apparaître comme simple sous-traitants, ne pas se cantonner aux réponses immédiates tel le pompier que l'on somme d'éteindre l'incendie…

Des groupes de paroles voient ainsi aujourd'hui le jour dans divers services et unités du fait d'une prise de conscience collective progressive de ces questions, et représentent de toute évidence un enrichissement considérable pour les équipes.

C'est ainsi qu'un très gros travail de sensibilisation à la question de la vie psychique – que nous concevons nécessairement comme un travail de « longue haleine » – nous apparaît comme un formidable enjeu de soin pour les années à venir.

C'est un souhait de réfléchir ensemble, d'engager et de générer de nouvelles modalités de pensée, d'apporter une sensibilité. Cela participe à une véritable politique de prévention de la souffrance psychique.

Sa philosophie

La pédopsychiatrie de liaison ne doit pas être réduite à un système d'organisation des actions entre pédiatres et pédopsychiatres. Elle ne se résume pas à un protocole, mais va bien au-delà. En effet, derrière la collaboration entre pédiatres et pédopsychiatres, il y a tout le jeu du désir et des fantasmes, qu'on ne peut occulter car ils participent au plaisir de travailler ensemble.

Le relatif isolement des pédopsychiatres et psychologues au sein des différentes unités de pédiatrie leur confère assez naturellement une place d'« expert » au « cas par cas » en matière de psychologie ou de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Cette position d'expert, souvent très inconfortable, risque de créer en retour, auprès des équipes pédiatriques, l'illusion de pouvoir isoler le « fait psychique » du reste de l'approche clinique du patient. Cela ne signifie pas que le somaticien se « désintéresse » de la question de la souffrance psychique du patient, mais plutôt qu'il l'isole trop souvent du reste pour en confier le traitement à un spécialiste qui serait chargé de la « gérer », de la « régler » afin d'optimiser la qualité des soins.

Le risque est alors de séparer de manière arbitraire corps et psyché, souffrance physique et souffrance psychique, traitement somatique et approche psychologique, pédiatres et psychiatres… tout en se créant l'illusion de les mettre en lien via l'intervention du seul « psy ». Or, on le constate tous les jours, l'intérêt pour le fonctionnement psychique dépasse largement les frontières de la « spécialité psy ». Le travail de mise en lien du corps et de la psyché nous concerne en réalité tous.

Si **« soigner la pensée »** est une spécificité de notre « discipline psy », **penser le soin** concerne en fait tout clinicien, toute équipe soignante, et représente un préalable indispensable au soin lui-même. Penser le soin

nécessite de se soucier en permanence du lien entre corps et psychisme, entre maladie et souffrance, mais aussi de ce qui se joue au sein d'une équipe soignante, entre soignants et soignés…
Notre souci, et donc un de nos premiers objectifs, fut donc de **faire une place** à notre discipline, la psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, au sein de la pédiatrie… Une place géographique, sans doute, mais plus encore et surtout une place fonctionnelle, dans les esprits et les mentalités. Si le corps a une place centrale et prépondérante à l'hôpital pédiatrique, l'important est de toujours repenser les soins dans une globalité et de faire une place à la psyché, à l'enfant dans son entier… Mettre l'enfant au centre des préoccupations, c'est donc aussi aborder les questions psychiques (ainsi que sociales, éducatives…) et faire en sorte que chaque soignant soit sensibilisé à cette approche – que la chose psychique ne soit pas, au mieux, évacuée en urgence par une demande de « consultation psy » ni, au pire, occultée.

Clinique différentielle

Chapitre 4

Diversité des modèles théoriques

Plusieurs modèles se sont développés dans le champ de la psychiatrie de liaison, et l'étude de ses sources théoriques mériterait un long développement ; nous n'en mentionnons ici que les grands courants de pensée.

En France, comme nous l'avons déjà évoqué, ce sont surtout les psychanalystes qui ont amorcé un travail auprès des enfants et des soignants dans les services de pédiatrie. Ces rencontres et le travail en commun avec les pédiatres ont permis une avancée considérable de la pédopsychiatrie. Citons ici les travaux de S. Lebovici, M. Soulé, R. Diatkine, G. Raimbault, D. Houzel, Ph. Mazet, Ph. Moron, D. Anzieu, B. Golse, P. Jeammet, L. Kreisler et bien d'autres, qui assurent une assise théorique à l'exercice de la pédopsychiatrie de liaison, tant d'un point de vue clinique que thérapeutique.

Outre la psychanalyse et parmi les autres courants de pensée et modèles théoriques, citons :

- le courant psychosomatique, qui a également marqué de son empreinte la pédopsychiatrie de liaison (F. Alexander, P. Marty, P.-B. Schneider) ;
- le modèle bio-psycho-social anglo-saxon (G. Engel) qui, dans son approche globale du sujet, a eu lui aussi une grande influence sur la pédopsychiatrie de liaison, notamment au Québec. En France, dans une optique considérant l'enfant dans son environnement social et familial, ce sont plutôt les thérapies familiales et systémiques (R. Liebman, S. Minuchin, P. Dardennes, G. Schmit) qui prévalent en pédopsychiatrie de liaison ;
- l'approche cognitivo-comportementale (Cottraux), qui prend actuellement une place croissante dans l'étude et le traitement des troubles « psycho-physiologiques », surtout aux États-Unis. On peut en rapprocher les stratégies d'ajustement *(coping)* (E. Heim, A. Weisman). Ces modalités cliniques et thérapeutiques sont principalement utilisées chez l'adulte, moins fréquemment chez l'enfant ;
- Enfin, citons les travaux de W. R. Bion sur la dynamique des groupes et ceux de M. Balint sur les relations entre soignants et soignés, qui restent des références princeps dans le travail avec les équipes soignantes.

Bien d'autres courants de pensée (théories de la crise, psychothérapies brèves…) sont venus enrichir la psychiatrie et la pédopsychiatrie. Ces différents modèles de compréhension viennent s'intriquer au modèle biomédical pédiatrique qui règne sur le terrain de l'hôpital général. Plutôt que de s'affronter, ils doivent s'enrichir et offrir de nouvelles voies cliniques et de nouvelles approches thérapeutiques. Au-delà, ils constituent des outils de travail et de recherche.

Outre les références théoriques, les modes de pensée à l'hôpital général diffèrent. Pédiatres, pédopsychiatres et psychanalystes ne pensent le soin pas avec les mêmes outils, et trois types de modèles se retrouvent :

- le **modèle pédiatrique** est un modèle médical, objectif, linéaire, rapide, logique, déductif, universel ; signe clinique et histoire de la maladie sont les outils principaux ;
- le **modèle pédopsychiatrique** est un modèle polyfactoriel, lent, individuel, au cas par cas ; symptôme et histoire du sujet sont les références habituelles ;
- le **modèle psychanalytique** est un modèle basé sur la subjectivité, le transfert, le discours, et l'après-coup ; signifiant, destin du sujet, histoire singulière sont les concepts classiques. L'impact de l'inconscient de l'enfant retentit sur l'inconscient des soignants et réciproquement.

Ainsi, pédiatres et pédopsychiatres (et parfois psychanalystes) sont les acteurs d'une même pièce, voire d'une même scène, mais n'« opèrent » ni avec les mêmes outils, ni avec la même temporalité. Ils ne font pas référence aux mêmes objets et n'ont pas les mêmes responsabilités. Les préoccupations se partagent (pour l'enfant, sa famille) et les regards se croisent autour de l'enfant, mais les modes de pensée diffèrent et, dans le meilleur des cas, se complètent. C'est là tout l'intérêt de la rencontre entre ces professionnels et l'importance de travailler ensemble avec ces spécificités différentes.

De certaines caractéristiques du pédiatre

Le pédiatre se place du côté de la demande et du savoir : il veut savoir de quoi il retourne. Il est du côté de l'idéal du bien traiter et dans une culture du résultat, de la guérison.

L'éducation thérapeutique, aujourd'hui mise en avant, est un autre exemple des objectifs de soins du pédiatre. Et dans la réalité quotidienne, protocoles et conduites à tenir (parfois immédiates) font partie de ses outils privilégiés. Cela induit d'ailleurs un rapport au temps différent de celui du psychiatre, une temporalité différente.

De plus, il est à une place de responsable et de garant du cadre et de l'organisation de l'unité de pédiatrie où est admis ou hospitalisé l'enfant. Le pédiatre, pétri d'amour et de bon sens, est spontanément maternant, jusqu'à être parfois en place de substitut parental. Hygiène, amour et ordre gouvernent son action.

Il est le garant du corps.

De certaines caractéristiques du pédopsychiatre

Le pédopsychiatre se situe plutôt du côté de l'écoute. Non plus du côté de l'idéal de bien traiter, mais du côté de l'idéal du sujet. Réponse et questionnement plutôt que demande et culture du résultat. En effet, le pédopsychiatre suscite les questions et ne s'attend pas à une réponse univoque. Le pédopsychiatre est en place de tiers et du côté de la Loi, du symbolique, de la parole qui nomme les choses et non de la présence physique ; il rétablit la capacité de penser.

Son regard extérieur, sa capacité de rêverie permettent de sortir de la fascination du corps et de la maladie et ainsi d'introduire du sujet, du subjectif et de la psyché. Plutôt que le protocole, c'est le transfert qui sert d'outil au pédopsychiatre, au cas par cas, avec une temporalité bien différente de celle du pédiatre.

Il est un artisan de la rencontre, un praticien de l'inattendu (Ansermet, 1994). Ce qui n'est pas sans introduire un certain désordre (Duverger et al., 2009).

Le pédopsychiatre est garant de la vie psychique.

Ces différences ne doivent pas servir au clivage mais, bien au contraire, inciter à respecter nos différences, à travailler sur nos divergences comme un outil qui nous renseigne sur ce qui se joue au niveau de l'enfant lui-même. La richesse de la rencontre se situe à ce niveau et fait la qualité des soins offerts à l'enfant et sa famille. Ce qui réunit, ce sont les préoccupations partagées : celles du bien-être de l'enfant et de sa famille.

Articulation et travail en complémentarité autour de l'enfant et de sa famille sont indispensables, sans confusion de genre (pédiatre psychiatrisant ou psychiatre pédiatrisant) et en préservant les identités de chacun. Le pédiatre n'est pas psychothérapeute, le pédopsychiatre n'est pas un médecin du corps.

Le pédiatre a sans doute besoin du pédopsychiatre… Mais le pédopsychiatre à aussi besoin du pédiatre, car la question du corps n'est pas des moindres.

Conflits et divergences

Tout ce travail de rencontre entre professionnels ne se fait pas sans divergences ni conflits ; qu'il s'agisse de conflits de personnes, de conflits narcissiques ou d'enjeux de pouvoir.

Un autre danger menace la rencontre : celui de la confusion des rôles et, avec lui, le problème de l'identité professionnelle. La place de chacun doit être clairement définie.

Le pédopsychiatre de liaison n'est pas un caméléon. Il ne doit pas se fondre dans l'univers pédiatrique ; il doit garder son identité et ses spécificités. C'est fondamental, et c'est ce qui lui permet de faire tiers et de rester décalé, pour continuer à rêver… Parfois, cela sème quelques désordres, à l'image du clown (qui repère ce qui bute et insiste sur ce qui rate) ; cela donne l'apparence d'un « chien dans un jeu de quilles » ou d'un « empêcheur de penser en rond ». Mais c'est à cette occasion que réapparaissent le sujet, la subjectivité, la singularité, et peut-être une parole à entendre. Le pédopsychiatre doit donc s'adapter pour assurer une continuité de pensée (et d'être), mais sans être absorbé par l'univers de la pédiatrie, sans devenir un « pédiatre spécialisé dans la psyché », et donc sans se retrouver dépossédé de ses spécificités et de ses outils, au risque, sinon, de ne plus exister. Dans ce contexte, rappelons-le, sa fonction principale est d'assurer une continuité de pensée.

Il faut beaucoup de temps pour établir des alliances respectueuses, une légitimité reconnue et une estime réciproque. « C'est le vrai chemin de la pédopsychiatrie de liaison » (Golse & Canouï, 2005).

L'idéal n'est pas l'absence de conflits ou de divergences. Les divergences (entre un pédiatre et un psychiatre) renseignent sur ce qui se passe au niveau même de l'intégration psychosomatique. C'est à ce niveau-là que l'on doit travailler. Passer par la compréhension empathique du vécu subjectif de l'autre, avec des modèles de fonctionnement qui nous sont étrangers, voilà tout l'enjeu du psychiatre qui travaille en pédiatrie. Et si les cheminements communs des pédiatres et des pédopsychiatres sont parfois parsemés d'embûches et de dangers, un espace de rencontre potentiel existe… Un « espace potentiel » permettant l'émergence de la créativité. Au-delà des clivages et des confusions, il existe des passages qui passent par la parole et de nouvelles modalités de rencontre sont à créer où l'enfant aura son mot à dire (Duverger et Lemoine, 1997).

Travailler par procuration…

… En aidant le pédiatre à écouter et entendre l'histoire personnelle telle qu'elle est racontée, vécue, ressentie, comprise par l'enfant et la famille… et non « l'histoire de la maladie ». Rappelons-le, l'histoire n'est pas le destin !

Nos références sont différentes mais, en tant que pédopsychiatre, nous pouvons offrir un cadre et des outils de compréhension au pédiatre ; outils qui restent vivants un temps, même quand nous ne sommes plus là.

Références

Ansermet, Fr. (1994). Psychanalyse et pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie. *Neuropsychiatrie de l'enfance, 42* (4-5) : 173-179.

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 57* (6) : 505-9.

Duverger, Ph., & Lemoine, A. (1997). Le symptôme partagé : Pédopsychiatrie de liaison. *Annales de psychiatrie, 12* (2) : 107-111.

Golse, B., Canouï, P. (2005). L'intérêt de cette collaboration, de ce lien. In La pédopsychiatrie de liaison. [Entretien vidéo] URL : http ://www.psynem.org/PedopsychiatriePsychanalyse/Dossiers/PedopsychiatrieDeLiaison/index.htm (visité le 22 sept. 2010).

Champs d'application

CHAPITRE 5

La pédopsychiatrie de liaison comporte trois grands types d'activité : une activité clinique, une activité pédagogique et une activité de recherche. Dans ses grandes lignes, la pédopsychiatrie de liaison reprend les interventions décrites chez l'adulte par Consoli en 1998.

Champs cliniques

Les domaines d'intervention de la pédopsychiatrie de liaison sont multiples : urgences pédiatriques, tentatives de suicide, troubles à intrication somatique et psychique (troubles du comportement alimentaire…), troubles psychiatriques à expression somatique (troubles psychosomatiques, troubles somatoformes…), maladies chroniques (diabète, mucoviscidose…), maladies et traumatismes potentiellement mortels, maltraitance, troubles du développement de l'enfant, périnatalité… Autant de pathologies et situations qui seront traitées ultérieurement.

Les interventions de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison s'adressent à l'enfant, à ses parents mais aussi aux soignants. Ces interventions sont de plusieurs ordres :

- interventions à caractère **diagnostique** : établissement d'un diagnostic psychiatrique chez un enfant souffrant d'une affection organique, contribution au diagnostic différentiel entre troubles somatiques liés à une affection organique et troubles somatoformes sans organicité sous-jacente ;
- interventions à caractère **thérapeutique** : discussion sur l'indication d'une psychothérapie, d'un traitement psychotrope, lien entre l'équipe médicochirurgicale pédiatrique et les structures psychiatriques déjà engagées dans la prise en charge de l'enfant ;
- interventions centrées sur le **dépistage précoce** de pathologies psychiques : autismes et autres troubles envahissants du développement, psychoses, dépressions graves, troubles anxieux et autres troubles psychiques pouvant passer inaperçus, masqués par une éventuelle présentation somatique ;
- interventions à caractère **pragmatique** : orientation d'un enfant vers une structure de soins psychiatriques, articulation avec le réseau extérieur ;
- interventions à caractère **multidisciplinaire** : consultations conjointes associant un pédiatre et un pédopsychiatre, préparation à une intervention chirurgicale majeure (greffe d'organe…), participation à la réunion de l'équipe médicale au cours duquel le cas difficile d'un enfant est discuté ;
- interventions de **soutien** auprès des équipes soignantes : animation de groupes de parole de soignants, soutien aux équipes soignantes en difficulté ;
- interventions à caractère de **prévention**, centrées sur le dépistage précoce de troubles psychiques ;
- interventions à caractère **éthique** avec la participation à certaines réflexions et décisions éthiques rencontrées à l'hôpital général.

Aspects pédagogiques

Ils sont multiples et se déclinent à plusieurs niveaux :

- enseignement auprès des étudiants (en médecine) et stagiaires (en psychologie…) ;
- formation auprès des équipes de soins ;
- sensibilisation et reprises théoriques de situations, à visée didactique…

Au plan universitaire, la pédopsychiatrie est sollicitée dans des disciplines autres que la sienne : en

pédiatrie, en obstétrique, en médecine d'urgence, en alcoologie, en toxicologie… À titre d'exemple, un diplôme inter-universitaire de « médecine et santé de l'adolescent » (D. Marcelli, P. Alvin) a récemment été créé (1991). Il regroupe pédiatres et pédopsychiatres, médecins généralistes, ainsi qu'infirmières, psychologues, éducateurs… et connaît un essor très important dans toute la France (Duverger et al., 2009).

Recherche

Il s'agit là d'interventions à caractère scientifique : publications, travaux de recherches…

Le domaine de la pédopsychiatrie de liaison, par sa position située à l'interface de la pédiatrie et de la pédopsychiatrie, est suffisamment vaste pour offrir à la recherche un large champ d'investigation. La mise sur pied de recherches impliquant la collaboration de somaticiens et de pédopsychiatres est une expérience des plus enrichissantes. Les retombées sur la clinique et la thérapeutique sont majeures.

Ainsi, les travaux se multiplient. Témoin de cet engouement, le *Journal de l'Académie américaine de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* a publié une revue de la littérature concernant la pédopsychiatrie de liaison *(consultation-liaison in child psychiatry)* des dix années précédentes (Knapp, & Harris, 1998). Plus de 170 références sont répertoriées, en ne citant que les principales en langue anglaise.

En Angleterre (R. Mayou), en Belgique (J.-Y. Hayez), en Suisse (R. Zumbrunnen, Fr. Ansermet), en France, les travaux se multiplient, les congrès se succèdent autour de la psychiatrie et de la pédopsychiatrie de liaison.

Concernant la formation en psychiatrie de liaison, de nombreuses références récentes ont été publiées (Houpt et al., 1976 ; Mohl, 1983 ; Mohl & Cohen-Cole, 1985…), et depuis 1987 existe un groupe de travail permanent, l'European Consultation-Liaison Workgroup (ECLW). Ce groupe publie de nombreux travaux, et notamment des recommandations pour la formation en psychiatrie de liaison (Huyse et al., 2000 ; Mayou et al., 1991). Reprenant ce que Z. J. Lipowski et A. Gunn-Séchehaye avaient initialement décrit (Lipowski, 1969 ; Gunn-Séchehaye, 1973), ces recommandations soulignent les aptitudes personnelles du psychiatre de liaison. Des soutiens financiers du fonds de recherche scientifique de la Communauté européenne appuient ces recherches. Parallèlement, des revues spécifiques de psychiatrie de liaison, telle *The General Hospital Psychiatry* ont été créées, la plupart en langue anglaise.

Références

Consoli, S.-M. (1998). *Psychiatrie à l'hôpital général*. Paris : Masson « EMC Psychiatrie », 37-958-A-10.

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (6) : 505-509.

Gunn-Séchehaye, A. (1973). Le psychiatre, le somaticien, leurs relations et les thérapeutiques psychosomatiques à l'hôpital général. In collectif, Les Bases psychologiques en médecine psychosomatique. *Cours de perfectionnement de la Société suisse de psychiatrie (Bâle)*, *6* : 49-558.

Gunn-Séchehaye, A. (1986). *Manuel de psychologie médicale propédeutique*. Genève : Médecine et Hygiène.

Houpt, J. L., Weinstein, H. M., & Russel, M. L. (1976). The application of competency-based education to consultation-liaison psychiatry : Data gathering and case formulation (295-307), Intervention knowledge and skills (309-320), Implications (321-328). *International journal of psychiatry in medicine*, *7* (4).

Huyse, F. J., Herzog, T., Lobo, A., et al. (2000). European consultation-liaison psychiatric services : The ECLW collaborative study. *Acta psychiatrica Scandinavica*, *101* (5) : 360-366.

Knapp, P. K., & Harris, E. S. (1998). Consultation-liaison in child psychiatry : A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *37* (2) : 139-146.

Lipowski, Z. J. (1969). Consultation de psychiatrie et médecine psychosomatique à l'hôpital général. *Revue de médecine psychosomatique et de psychologie médicale*, *11* (1) : 35-55 (2) : 171-204 et (3) : 300-334.

Mayou, R., Huyse, F., & European Consultation-Liaison Workgroup (1991). Consultation-liaison psychiatry in western Europe. *General hospital psychiatry*, *13* (3) : 188-208.

Mohl, P. C. (1983). What model of liaison psychiatry meets whose needs ? *5* (3) : 213-215.

Molh, P. C., & Cohen-Cole, S. A. (1985). Basic readings in consultation psychiatry. *Psychosomatics*, *26* (5) : 431-440.

Spécificités de l'équipe de liaison

Chapitre 6

Au sein d'une équipe de pédopsychiatrie de liaison, plusieurs professionnels, d'origine et de formation différentes, se complètent et s'articulent autour des situations cliniques. La place de chacun doit être claire et pensée afin d'éviter les confusions et les rivalités. Les identités professionnelles doivent être respectées.

Le **pédopsychiatre**, de par sa formation médicale, a un rapport au corps différent de celui du (ou de la) psychologue. Le pédopsychiatre de liaison se démarque de la pédopsychiatrie générale, sous l'influence de son contact permanent avec la médecine somatique, par l'intérêt qu'il accorde systématiquement aux dimensions biologiques et physiques ; il se distingue des somaticiens et des pédiatres par la prise en compte systématique des aspects psychologiques et sociaux et par son souci de les intégrer aux données somatiques (R. Zumbrunnen, 1992). C'est sa compétence dans l'intégration du biologique, du pharmacologique, du développemental, de l'intrapsychique et de l'interrelationnel familial qui rend le recours au pédopsychiatre utile pour les équipes pédiatriques. Cette compétence est celle de tout pédopsychiatre, mais ce qui différencie la pédopsychiatrie de liaison de la pédopsychiatrie « classique », c'est la capacité à utiliser cette compétence dans le cadre particulier de la pédiatrie (Desombre, 2004). Le pédopsychiatre est en première ligne pour tout ce qui concerne l'urgence et les situations médico-légales. De même, les aspects décisionnels et la responsabilité du cadre de soin relèvent de sa compétence. À l'hôpital général, c'est souvent lui le chef d'orchestre de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Le (ou la) **psychologue**, de par une culture, une trajectoire et une formation différente, n'est pas dans le même rapport au corps. Sa place se différencie de celle du pédopsychiatre ; il (ou elle) intervient dans l'accompagnement psychologique plutôt que dans l'urgence et les situations médico-légales. Ses spécificités se retrouvent aussi autour des évaluations psychométriques et projectives renseignant sur la personnalité des patients. Cette fonction de psychologue de liaison demande des compétences variées, une sensibilité aux aspects médicaux, une grande souplesse dans les relations et donc une formation spécifique (Spirito et al., 2003). À l'image du psychologue scolaire à cheval sur deux cultures (éducation et psychologie), le psychologue « en résidence » en pédiatrie ou à la maternité peut diffuser et réguler auprès des équipes une culture psychologique (Lenoir et al., 2009). Sa liberté d'action, son positionnement et son rôle dépendent bien sûr de son rattachement médico-administratif et hiérarchique. Quoi qu'il en soit, un travail en binôme avec le pédopsychiatre est toujours fructueux et complémentaire (Lenoir et al., 2009). À ce propos, l'expérience en psychiatrie de liaison montre fréquemment que le pédopsychiatre est un homme et la psychologue, une femme. Cette particularité du sexe du « psy », loin d'être fondamentale, n'est sans doute pas anodine dans certaines situations cliniques où hommes et femmes n'ont pas les mêmes sensibilités.

Le psychanalyste, pour sa part, se situe au-delà des contingences médicales. Son objet d'étude est l'analyse du transfert dans chacune des situations cliniques rencontrées. Il n'est souvent présent que ponctuellement et aide à la reprise et la compréhension de situations cliniques. Son intervention ne se situe donc pas dans le soin de première intention mais dans l'après-coup.

Quant à **l'infirmière de liaison**, son rôle, souvent en première ligne, relève à la fois du premier contact, de l'évaluation clinique initiale et de l'accompagnement de l'enfant et de sa famille

tout au long de l'hospitalisation. Son rôle est très important car elle inaugure parfois le soin psychique.

Ainsi, ces spécificités sont une richesse et au-delà des préoccupations partagées, chaque professionnel trouve sa place au sein d'une **équipe** de « psy ». Et les liens entre chaque membre de cette équipe sont très importants. En effet, il importe que tous se retrouvent dans une unité de lieu au sein de l'hôpital, ceci afin de partager une clinique et d'analyser ensemble ce qui se travaille auprès des enfants, des familles et des soignants. Des réunions régulières sont indispensables pour se retrouver entre « psys » (en dehors de l'urgence des situations) et enrichir mutuellement les réflexions cliniques. Ce travail institutionnel d'équipe permet non seulement l'analyse clinique de chaque cas, mais aussi l'analyse clinique de ce qui lie (et de ce qui sépare) les professionnels « psys » et les équipes pédiatriques. Cela permet aussi au professionnel, qui intervient seul dans une unité de pédiatrie, de pouvoir se reposer sur une équipe, en arrière-plan.

En pédopsychiatrie de liaison, le professionnel doit être expérimenté (compétence, expérience et recul) pour pouvoir prendre la distance nécessaire dans chacune des situations cliniques rencontrées. Les mouvements transférentiels sont en effet très souvent intenses.

De même, l'improvisation en pédopsychiatrie de liaison est périlleuse… Les initiatives solitaires sont souvent vouées à l'échec. Et à défaut d'une organisation d'équipe, les risques de confusion sont grands… Chaque professionnel risque fort, à son insu, d'être instrumentalisé par l'équipe pédiatrique.

Enfin, cette équipe de psychiatrie de liaison, qu'elle soit sectorisée ou non, doit être articulée avec les autres équipes et structures de soins extra-hospitalières. Son inscription dans le réseau de soins est fondamentale. Elle ne peut se constituer en îlot, mais doit bien au contraire être en lien étroit avec les secteurs de psychiatrie (enfants et adultes), la PMI, les CMPP, les centres d'action médicosociale précoce (CAMSP), les structures médicosociales, la médecine scolaire… Il en va de sa crédibilité.

De nos jours, l'image et les représentations du psychologue et du pédopsychiatre ont beaucoup évolué et ne suscitent plus l'angoisse et l'effroi. Leur place dans les services de pédiatrie et à la maternité n'est plus remise en question. Cependant, entre certains excès d'une tendance sociologique trop « psychologisante » (Lenoir et al., 2009) et la nécessaire prise en compte d'authentiques souffrances psychiques, les psychologues et pédopsychiatres de liaison doivent trouver un *entre-deux* et inventer quotidiennement une pratique clinique passionnante.

Références

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Lenoir, P., Malvy, J., Desombre, H., et al. (2009). La psychiatrie de liaison en pédiatrie : Ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (1), 75-84.

Spirito, A., Brown, R. T., D'Angelo, E., et al. (2003). Society of Pediatric Psychology task force report : Recommandations for training of pediatric psychologists. *Journal of pediatric Psychology*, *28* (2), 85-98.

Zumbrunnen, R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Bibliographie

Bretenoux, I., & Guillibert, E. (2000). Quel avenir pour la psychiatrie de liaison ? *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale, 34* : 31-34.

Bronheim, H. E., Fulop, G., Kunkel, E. J., et al. (1998). The Academy of Psychosomatic Medicine practice guidelines for psychiatric consultation in the general medical setting. *Psychosomatics, 39* (4) : s8-s30.

Caduff, F., & Georgescu, D. (2004). Current status of consultation-liaison psychiatry in Switzerland. *Journal of psychosomatic Research, 56* (6) : 562.

Chocard, A.-S., Malka, J., Tourbez, G., et al. (2005). Psychiatrie de liaison : Quelles sont les qualités exigibles d'une équipe de psychiatrie de liaison ? *Annales médico-psychologiques, 163* (8) : 691-696.

Consoli, S.-M. (2000). La psychiatrie de liaison, de ses définitions à la diversité de ses pratiques : Quelles perspectives ? *Nervure, 13* (6) : 15-22.

Consoli, S.-M. (2003). Transmettre sans trahir : Une impérieuse nécessité pour la psychiatrie de liaison. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale, 66* : 7-13.

Freud, A. (1965). *Le Normal et le Pathologique chez l'enfant*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Golse, B., & Canouï, P. (2005). La pédopsychiatrie de liaison. [Entretien vidéo] URL : http://www.psynem.org/PedopsychiatriePsychanalyse/Dossiers/PedopsychiatrieDeLiaison/index.htm (visité le 22 sept. 2010).

Jeammet, Ph., Reynaud, M., & Consoli, S.-M. (1980). */ 2e éd. 1997). Psychologie médicale*. Paris : Masson, coll. « Abrégés ».

Kornfeld, D. S. (2002). Consultation-liaison psychiatry : Contributions to medical practice. *American journal of psychiatry, 159* : 1964-1972.

Kreisler, L. (1985). Pédiatrie et psychiatrie de l'enfant : L'enfant malade chronique. In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t. 1 (p. 461-474). Paris : PUF, coll. « Quadrige » :.

Kreisler, L. (1987). *Le Nouvel Enfant du désordre psychosomatique*. Toulouse : Privat.

Lacan, J., Aubry, J., Klotz, H.-P., et al. (1966). Psychanalyse et médecine (table ronde). *Cahiers du Collège de médecine*, *7* (12), 761-774. Reprise (1987) : La place de la psychanalyse dans la médecine. *Le Bloc-notes de la psychanalyse, 7* : 9-38; [DOC] URL : http://www.ecole-lacanienne.net/documents/1966-02-16.doc (visité le 22 sept. 2010).

Laplantine, Fr (1993). *Anthropologie de la maladie : Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.

Leblanc, A., & Duverger, Ph (2006). Collaboration entre pédiatre et psychiatre d'enfants en hôpital général. *Enfances et Psy, 30* : 79-91.

Lloyd, G. G., & Mayou, R. A. (2003). Liaison psychiatry or psychological medicine ? *British Journal of Psychiatry, 183* : 5-7.

McKegney, F. P., O'Dowd, M. A., Schwartz, C. E., et al. (1991). A fallacy of subspecialization in psychiatry : Consultation-liaison is a supraspeciality. *Psychosomatics, 32* (3) : 343-345.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). L'enfant et le monde médical. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 558-593). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Rufo, M. (1985). Le psychiatre dans un service de pédiatrie. In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t. 1 (p. 487-493). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Sauvage, D., Hameury, L., & Perrot-Beaugerie, A. (1987). Psychiatrie de liaison à l'hôpital pédiatrique. *Psychiatrie française, 6*, 87-92.

Introduction

Au fil des ans, les connaissances concernant le développement de l'enfant (du bébé à l'adolescent) ont beaucoup progressé. Les observations cliniques attentives dans les services de soins, les rencontres répétées avec l'enfant, malade ou non, ont permis une meilleure compréhension du vécu de l'enfant et de ses parents dans le monde médical. Simultanément, les progrès des différents champs de la médecine, l'hyperspécialisation et la multiplication des soignants vont rendre toujours plus complexes les situations rencontrées à l'hôpital pédiatrique. Et de nombreuses problématiques cliniques se posent aujourd'hui, tant pour les soignants que pour l'enfant et sa famille.

Cette partie aborde les principales problématiques et les enjeux fondamentaux de la pratique de la pédopsychiatrie de consultation-liaison en pédiatrie.

Problématiques psychiques

Parmi ces problématiques, il en est une centrale : celle de la **demande de soins.** En effet, le plus souvent, ce n'est pas l'enfant qui demande les soins; mais alors qui? ses parents? le pédiatre? Comment et jusqu'où l'enfant peut-il accepter quelque chose qu'il n'a pas demandé? Et du fait de la diversification des soignants (médecin, infirmière, psychologue, psychiatre, diététicienne, etc.), on en vient parfois à se demander qui demande quels soins et pour quoi. À titre d'exemple, qui demande la consultation psychiatrique? le pédiatre? l'enfant? ses parents? le psychiatre lui-même? Cela n'est pas sans effet sur la dite consultation. La demande, entre besoin et désir, occupe une place centrale dans la clinique.

De la même façon, la rencontre avec l'enfant pose la question de la **place de chacun** et de ce qui se joue, consciemment et inconsciemment, pour tous les acteurs de la rencontre avec l'enfant. Qui sommes-nous pour l'enfant et pour quoi sommes-nous à ses côtés? Même si les protocoles et les conduites à tenir se veulent universels, chaque situation est singulière, chaque rencontre est unique. Et sans doute faut-il réfléchir au jeu des identifications inconscientes (projectives, croisées…) à l'enfant, aux parents et aux effets qu'elles engendrent…

Toutes ces relations de soins sont des relations humaines teintées de **sentiments d'amour et de haine**, rarement évoqués mais ô combien importants. Les protocoles de soins et les blouses blanches ne protègent en rien des affects et des ressentis, parfois violents, qui se jouent en chacun de nous, le plus souvent à notre insu. Ordre et désordre viennent parfois troubler la relation de soins de façon irrationnelle, avec ses effets, bénéfiques ou délétères, sur l'enfant et sa famille.

Les **questions de vie et de mort** sont elles aussi toujours à l'œuvre dans un service de pédiatrie, quel que soit le problème de santé présenté par l'enfant. La technique médicale repousse toujours plus les limites du possible, mais ne permettra jamais l'éviction totale de la vie psychique et de ces questions centrales pour le sujet qui souffre comme pour son entourage et pour les soignants; a fortiori en pédiatrie, où la mort d'un enfant est un scandale inacceptable. Entre les pédiatres, animés par une pulsion de vie souvent vive, et les psychiatres, plus inquiets de la pulsion de mort parfois à l'œuvre, qu'en est-il de ce qui se joue pour l'enfant?

Autre point, souvent refoulé mais toujours présent à l'hôpital d'enfant et en maternité, celui de la **place de la sexualité**. Elle n'est pas non plus ano-

dine, même si aborder cette question du sexuel dans le champ de l'enfance reste toujours suspect et inquiétant, voire insupportable. On le perçoit bien lorsqu'un enfant victime d'abus sexuel ou un adolescent à la sexualité quelque peu débridée sont hospitalisés en pédiatrie… Les relations sont tendues, vives, parfois violentes. La sexualité infantile fait partie intégrante du développement psychoaffectif de l'enfant et doit être prise en compte. Mais quelle place faire à cette sexualité infantile dans un service de pédiatrie ?

Les enjeux autour du corps sont eux aussi centraux. **À qui appartient le corps de l'enfant** – ce corps (sur)exposé, objectivé, médicalisé ? Comment faire en sorte que l'enfant puisse recouvrer ce corps, le retrouver, se le réapproprier, le subjectiver ? Entre l'enfant, ses parents, sa famille et les soignants, les enjeux autour du corps sont grands et parfois source de conflits où chacun a son mot à dire. Et la parole des uns et des autres dans la rencontre à plusieurs n'est pas toujours simple et claire pour l'enfant…

D'autre part, fait nouveau ces dernières années, la **parole de l'enfant** est de plus en plus prise en compte, et c'est tant mieux. Mais ce n'est pas sans complexifier le soin. L'enfant est-il sujet ou enjeu du désir de l'autre ?

Enjeux institutionnels

En premier lieu se pose la **question des responsabilités** quant aux décisions thérapeutiques à prendre, qui n'est pas non plus des moindres en pédiatrie. La multiplication des soignants complexifie la question du référent du soin, des responsabilités et des décisions à prendre. À titre d'exemple, qui décide de la sortie d'un adolescent du service pédiatrie où il est admis pour une tentative de suicide ? Le pédiatre chef de service ou le psychiatre qui intervient dans ce service, qui connaît et prend en charge le jeune ? Qui est garant de quoi ? Qui décide quoi ? Et qui décide de quoi ?

Autres problématiques souvent en jeu en pédiatrie : celles de l'**intime** et du **secret**. En effet, nous sommes amenés à rencontrer des enfants et adolescents admis ou hospitalisés pour des maladies graves ou chroniques. Pour le bien de l'enfant et dans le cadre de la démarche médicale pédiatrique, le corps est mis à nu, les examens paracliniques sont multipliés pour découvrir tel dysfonctionnement pathologique en cause. Le corps devient transparent ; tout est scruté, rien ne doit échapper… Et le plus souvent, l'enfant accepte cette surexposition du corps, cette mise à nu, ce dévoilement de l'intime. De même, pour mieux comprendre tel processus psychopathologique, nous sommes amenés à rencontrer des enfants et à entrer dans l'intimité des familles – voire à partager certains secrets… Quels sont les effets de la surexposition de l'intime ? Jusqu'où partager certains secrets ? Faut-il tout savoir pour bien soigner ?

De même, l'hospitalisation pose toujours le **problème de la séparation**. Ces dernières décennies, l'hôpital pédiatrique a beaucoup évolué et pris en compte les risques et enjeux de la séparation, particulièrement avec les bébés et les enfants jeunes. Mais il reste encore un lieu de séparation, ponctuelle ou prolongée, entre l'enfant et ses parents ; épreuve qui n'est pas sans effet, qu'ils soient parfois bénéfiques à l'adolescence ou souvent délétères chez le tout petit.

Enfin, lorsque l'enfant grandit, se pose la question de son passage vers les unités de soins pour adultes. Les **relais** ne sont pas de simples passages. Se jouent des enjeux parfois majeurs, tant pour le jeune patient que pour ses parents et les équipes de soins.

Au-delà de ces problématiques cliniques, le pédopsychiatre et le psychologue de liaison sont convoqués dans des rencontres qui soulèvent parfois des **enjeux éthiques** fondamentaux, aux frontières du réel. Il est alors de leur responsabilité de penser ces questions et d'en mesurer la dimension éthique.

Ces problématiques et ces enjeux sont à prendre en compte dans toute pratique de pédopsychiatrie de liaison. Lorsque tout se passe bien, ces questions passent inaperçues. Mais lorsque les souffrances sont envahissantes, elles nécessitent que l'on s'y arrête et que l'on y réfléchisse de façon attentive car les enjeux sont grands, tant pour l'enfant, ses parents que pour les équipes de soins. Il ne s'agit pas de remettre en question les fondements de la pratique pédiatrique, mais de relever ce qui fait parfois question dans la clinique quotidienne.

La demande

Chapitre 7

C'est généralement à partir de la formulation d'une demande que commence l'intervention de pédopsychiatrie de consultation-liaison : demande d'un avis, d'une consultation ou d'une intervention spécialisée. Le contexte de cette demande est important à prendre en considération, car il va avoir des effets sur la rencontre avec l'enfant. L'origine de la demande (qui demande la consultation ?), les motifs de cette demande (pourquoi ?), son adresse (pour qui ?) doivent être clairement définis.

Avant d'aborder les problématiques et les enjeux concernant la demande en pratique clinique de pédopsychiatrie de liaison, il convient de réfléchir à ce qu'implique une demande.

Éléments de psychopathologie

La demande peut être définie comme l'« action de demander quelque chose, de faire savoir ce qu'on souhaite, ce qu'on désire » (Larousse, 2001). La demande serait-elle à situer entre besoin et désir ?

La conception freudienne du désir concerne essentiellement le désir inconscient. S. Freud (1900) n'identifie pas le besoin au désir. « Le besoin, né d'un état de tension interne, trouve sa satisfaction par l'action spécifique qui procure l'objet adéquat » ; alors que « le désir est indissolublement lié à des "traces mnésiques" et trouve son accomplissement dans la reproduction hallucinatoire des perceptions devenues les signes de cette satisfaction » (Laplanche et Pontalis, 1994).

J. Lacan (1957–1958) distingue les notions de désir, de besoin et de demande. « Le besoin vise un objet spécifique et s'en satisfait. La demande est formulée et s'adresse à autrui […]. Le désir naît de l'écart entre le besoin et la demande […] » (Laplanche et Pontalis, 1994). La demande implique l'autre et désigne, sous un terme générique, le lieu symbolique signifiant où s'aliène progressivement le désir primordial (Golse, 2001).

La demande suppose qu'il y ait au moins deux protagonistes ; elle est adressée. Et en pratique, un demandeur (le pédiatre le plus souvent) formule une demande à un receveur (le pédopsychiatre consultant). Cette demande renvoie à la notion d'intersubjectivité et aux affinités entre le demandeur et le receveur.

Avant de répondre à une demande, il est nécessaire de l'entendre, de tenter de la décrypter et d'appréhender ce qui la sous-tend : les motivations (conscientes et inconscientes) et les attentes.

Implications en clinique

Qui fait la demande ?

Il est important de savoir de qui émane la demande de consultation « psy », car cela n'est pas sans effet sur la consultation elle-même. La demande peut provenir du pédiatre ou d'un membre de l'équipe soignante, des parents ou, beaucoup plus rarement, de l'enfant lui-même. Parfois, il n'y a pas de demande d'intervention du pédopsychiatre (ou psychologue), mais ce dernier, présent lors de la réunion de l'équipe pédiatrique au cours de laquelle les dossiers de tous les jeunes hospitalisés sont abordés, peut s'étonner de la situation d'un jeune hospitalisé pour motif pédiatrique et questionner l'opportunité de rencontrer ce jeune en consultation psychiatrique.

Ainsi, contrairement à ce qui se produit en consultation pédopsychiatrique ambulatoire « classique », où l'enfant ou ses parents formulent une demande de prise en charge, la demande d'une intervention de pédopsychiatrie de liaison provient presque toujours d'un pédiatre, ou d'un soignant.

Comment l'enfant hospitalisé pour un motif pédiatrique peut-il se saisir d'une consultation « psy » qu'il n'a pas demandée ? Comment les parents, quand ils ne sont pas à l'origine de la demande,

acceptent-ils l'intervention d'un pédopsychiatre ou psychologue de liaison auprès de leur enfant ?

Lorsque la demande émane du pédiatre, il est nécessaire que l'enfant et ses parents en soient informés et donnent leur accord. Il est important que l'intérêt de la consultation pédopsychiatrique leur soit expliqué et que l'adresse à un collègue « psy » ne soit pas vécue comme un lâchage, un abandon avec parfois, un sentiment de trahison, teinté d'angoisse : « je ne suis pas fou ! ».

Si la plupart des demandes proviennent d'un pédiatre, certains services de pédiatrie sont moins demandeurs que d'autres. Il semble que les services ou unités bénéficiant de la présence d'un psychologue ou d'un psychiatre attaché fassent moins appel à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Forme de la demande

La forme de la demande peut également varier. Certaines demandes sont faites par oral, ou par téléphone ; d'autres par courrier, voire par fax (sous forme de « bons de consultation »). Le contact direct avec le médecin demandeur, en plus de la demande faite au secrétariat, est toujours à privilégier, car il permet de bien faire préciser au demandeur quelles sont ses attentes.

Sur le plan organisationnel, il est souhaitable d'avoir un secrétariat permettant de recevoir et de centraliser les demandes en vue de les transmettre aux membres de l'équipe de liaison.

À qui s'adresse la demande ?

Certaines demandes sont adressées à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, d'autres sont adressées plus spécifiquement à un professionnel donné, distinguant alors pédopsychiatre et psychologue.

Le **pédopsychiatre** est souvent directement sollicité pour une consultation de liaison en cas de :

- situations « urgentes » (état d'agitation aux urgences, tentative de suicide…) ;
- situations « graves » (décompensation délirante aiguë chez un adolescent, état dépressif sévère avec prostration et mutisme …) ;
- situations avec implications médico-légales (maltraitance nécessitant un signalement) ;
- situations complexes nécessitant une évaluation diagnostique (cas d'une jeune adolescente hospitalisée pour recrudescence de troubles en lien avec une maladie de Crohn, et pour qui se pose la question d'une comorbidité éventuelle avec un état dépressif) ;
- enfin, en cas de demande de prescription médicamenteuse (antidépresseurs, anxiolytiques).

Le recours au **psychologue** de liaison est plus fréquent dans les cas d'anxiété réactionnelle, de demande d'accompagnement d'une maladie chronique (diabète, mucoviscidose…). Le psychologue peut également être sollicité quand il s'agit de travailler sur les émotions, le ressenti et les éprouvés ou lorsqu'il y a besoin d'un bilan psychologique.

Certaines demandes, enfin, sont adressées directement à tel ou tel membre de l'équipe de liaison en particulier, non pas en fonction de son statut, mais en fonction d'affinités relationnelles du pédiatre demandeur. Ceci dit, même si certains pédiatres préfèrent s'adresser directement à un professionnel donné, il nous semble préférable que les demandes puissent être « centralisées » au secrétariat, afin d'être discutées en équipe, de façon à mieux appréhender la suite à leur donner et éviter la multiplication et la superposition de prises en charges psychologiques et psychiatriques pour un même enfant ou une même situation familiale. Cela permet aussi d'éviter les demandes de « consultations sauvages » qui court-circuitent des prises en charge psychologiques déjà existantes.

Pour qui s'adresse la demande ?

Les demandes d'intervention en pédopsychiatrie de liaison sont variées. Les plus fréquentes sont les demandes faites par un pédiatre, en vue d'une consultation pédopsychiatrique pour un enfant ou un adolescent hospitalisé.

Parfois, la demande de consultation concerne les parents. Il s'agit par exemple de consultations auprès de parents d'un bébé hospitalisé, d'un enfant en état grave ou décédé, d'un adolescent après un accident ou une tentative de suicide et qui ne peut lui-même être examiné. L'écoute empathique des parents crée un espace de parole et un climat de confiance. Le respect de leurs attitudes (révolte, déni, agressivité) ou de leurs comportements (retrait, inhibition, découragement) favorise le dialogue. En phase aiguë (pour

les enfants en réanimation) ou en phase terminale (pour les enfants atteints de maladies mortelles), cette présence permet un soutien aux parents et un retour d'informations à l'équipe soignante (Lenoir et al., 2009).

Parfois, encore, la demande ne concerne ni l'enfant, ni ses parents, mais les membres d'une équipe soignante dans un contexte de prise en charge complexe et éprouvante. Il en est ainsi des demandes d'intervention du pédopsychiatre ou psychologue de liaison en vue d'un temps de parole avec des soignants volontaires de l'équipe de néonatalogie, suite au décès inattendu d'un bébé qui commençait à aller mieux.

Différents types de demande

Il n'y a pas de «bonnes» ou de «mauvaises» demandes. Toutes les demandes sont importantes à prendre en compte, même si elles ne vont pas nécessairement toutes aboutir à une consultation pédopsychiatrique. «Le psychiatre de liaison ne devrait "jamais" opposer un non de principe aux demandes qui lui sont adressées, puisque toute demande a du sens, du point de vue de celui qui la pose […]» (Hayez, 1991). Il est important d'essayer de comprendre ce qui sous-tend la demande.

La demande est assez souvent posée en urgence, dans des situations où les équipes soignantes sont confrontées à l'impuissance et aux limites de la médecine, à une souffrance importante et à une angoisse forte. Les degrés d'urgence des demandes sont à évaluer : demandes urgentes (à traiter dans la demi-journée ou la journée), semi-urgentes, et enfin demandes qui peuvent recevoir une réponse différée. Les degrés d'urgence ressentis par le soignant demandeur et le consultant de pédopsychiatrie de liaison sont parfois variables et source d'incompréhension, voire de conflit. Il est souvent primordial que le «psy» rencontre rapidement le pédiatre qui fait une demande en urgence pour lui expliquer pourquoi il peut parfois être important de différer certaines interventions.

Par ailleurs, il convient d'être vigilant face à certaines demandes pouvant s'apparenter à des «demandes rejets», où le pédiatre sollicite une consultation pédopsychiatrique pour un enfant avec lequel il se trouve en situation d'impasse ou d'échec. La tentation peut en effet être grande de se décharger en demandant une consultation psychologique ou psychiatrique. Ces passages à l'acte sont mal vécus, tant par l'enfant, qui ressent un sentiment d'abandon, et les parents, qui vivent un sentiment d'incompréhension, que par le psychiatre, lieu de toutes les projections. Les clivages entre le somatique et le psychologique réapparaissent, avec tous les effets délétères qu'on leur connaît.

Parfois enfin, il n'y a pas de demande formulée, et c'est le psychologue ou pédopsychiatre de liaison, présent à la réunion de l'équipe médicale, qui va prendre l'initiative de la demande, et proposer une intervention de pédopsychiatrie de liaison pour une situation pédiatrique complexe. Il s'agit alors d'aller au-devant de la demande.

Motifs et nature des demandes

Il n'existe aucun protocole systématique en pédopsychiatrie de liaison comme il peut en exister chez les adultes (greffes cardiaques…). Les motifs des demandes en pédopsychiatrie de liaison sont très variés et fonction des pédiatres et des différents services (Bizouard et al., 1990; Desombre et al., 2004; Wiss et al., 2004; Lenoir et al., 2009). D'autre part, ces demandes ont évolué dans le temps et ne sont plus limitées aux seules pathologies déficitaires; elles concernent aujourd'hui de nombreux autres troubles.

Ces modifications des types de demandes à travers le temps sont probablement en lien avec les progrès de la médecine, qui amènent de nouveaux questionnements. Elles sont aussi liées aux changements survenus dans les populations prises en charge dans les services de pédiatrie avec une place importante faite aux maladies chroniques (mucoviscidose, diabète) et aux maladies graves potentiellement mortelles (leucémies, lymphomes), du bébé prématuré aux adolescents voire aux jeunes adultes. À cela s'ajoutent les changements de représentations non seulement des pédiatres, mais aussi des gynécologues obstétriciens, quant à la pédopsychiatrie, et donc une amélioration de la collaboration quotidienne entre médecins somaticiens et pédopsychiatres.

P. Bizouard a établi une classification des demandes pédiatriques (Bizouard et al., 1990) :

- groupe 1 : problèmes médicolégaux (maltraitance…);
- groupe 2 : situations de crise (tentatives de suicide…);

- groupe 3 : troubles d'allure fonctionnelle ou psychosomatique (instabilité…) ;
- groupe 4 : troubles liés à une maladie somatique ;
- groupe 5 : troubles psychiatriques avérés ;
- groupe 6 : bilans – difficultés diagnostiques.

M. Wiss propose une catégorie supplémentaire « autres », comprenant d'autres types de demandes : contexte post-traumatique précoce, intervention auprès des parents seuls ou encore interventions réalisées auprès des équipes soignantes (Wiss et al., 2004).

Actuellement, les demandes pour « situations de crise » semblent augmenter. Elles semblent principalement dues à une évolution de l'expression clinique de la souffrance des enfants, avec une majoration des troubles externalisés (agitation, agressivité, instabilité…) qui alertent et inquiètent beaucoup plus rapidement.

Quelle réponse à la demande ?

Si toutes les demandes sont à entendre, il ne s'agit pas pour autant d'y répondre de façon systématique et « protocolisée ». Il existe souvent un décalage entre une demande formulée par le pédiatre, ce qu'il en attend (mise en place d'une psychothérapie, prise de la responsabilité de la sortie d'un adolescent suicidant ; demande du transfert d'un enfant en milieu pédopsychiatrique, par exemple) et la réponse qui sera apportée. Par exemple, que répondre à une demande d'avis pédopsychiatrique pour un enfant obèse qui ne perd pas de poids malgré une prise en charge somatique et diététique adaptée ? Le but des consultations pédopsychiatriques n'a jamais été de faire maigrir !

Ainsi, le pédopsychiatre peut être mis à différentes places et il peut lui être demandé d'occuper plusieurs positions, parfois difficiles voire inadéquates, telles :

- une position « moralisatrice » dans le cas, par exemple, d'un adolescent auteur d'abus sexuels sur un enfant plus jeune ; ou encore pour un adolescent admis aux urgences pour une alcoolémie à 2 g/l ;
- une position « éducative » ou « rééducative », pour un adolescent atteint de mucoviscidose qui ne prend pas correctement son traitement médicamenteux et qui se met en danger ;
- une position « normalisatrice », pour un enfant présentant des troubles du comportement à type d'agitation et pointé comme cause de désordre ;
- une position de « prévention de la récidive », en cas de troubles du comportement à type d'hétéro-agressivité ou de conduites suicidaires.

La demande du pédiatre au psychiatre de liaison semble – mais semble peut-être seulement – attendre une réponse logique, claire ; une solution qui puisse être mise en acte dans « l'immédiateté » pour répondre au mieux au problème posé, à ce qui résiste. Mais est-il question pour le pédopsychiatre de répondre en miroir au somaticien ? Probablement pas. La demande doit être décryptée avant toute intervention, de façon à bien en saisir tous les enjeux. Le pédopsychiatre aide à mieux saisir le sens de cette demande et ce qui la motive. Il négocie ensuite la réponse qu'il lui est possible de donner, en fonction de l'identité qu'il s'attribue et en pensant essentiellement à l'intérêt des enfants malades (Hayez, 1991). La réponse du pédopsychiatre est différée et souvent « décalée » par rapport à la demande ; cela permet d'introduire un espace qui « laisse à penser ». Autrement dit, l'enjeu pour le « psy » n'est pas de répondre à toute demande, tout de suite et tout le temps ; c'est impossible et dangereux. Et ce, même si les attentes des pédiatres et des familles sont parfois grandes : les déceptions et désillusions risqueraient alors d'être à la hauteur des espoirs. Le psychiatre de liaison n'est pas un magicien !

De plus, il est nécessaire que le pédopsychiatre de liaison garde sa place de tiers. Il doit toujours rester soignant et tenter de faire émerger ce qu'il en est de la subjectivité de l'enfant. Cela passe par la nécessité de « désintriquer » les différents discours : discours des soignants, discours des parents, discours des adultes, avant de poser les bases d'un cadre thérapeutique.

La forme de la réponse est également importante. Après avoir rencontré un enfant, il importe de faire un retour direct au pédiatre demandeur, avant d'en faire un retour écrit dans le dossier du patient. Pour Lenoir et al. (2009), la réponse revêt trois formes principales :

- la forme orale, immédiate et brève ;
- une forme écrite, immédiate et brève ;
- et une forme écrite plus circonstanciée et différée.

À travers ce retour, le pédopsychiatre doit s'efforcer de répondre clairement à la demande du pédiatre, sans toutefois tout restituer de son entretien avec l'enfant. Il s'agit de « transmettre sans trahir » (Consoli, 2003) et nous aborderons la question de l'intime et du secret dans le chapitre 15. L'enfant et sa famille doivent également avoir un retour en fin de consultation et doivent être informés de ce qui sera retranscrit aux équipes pédiatriques.

La diversité des interlocuteurs nécessite une organisation rigoureuse pour adapter des réponses utiles et comprises par tous. Ainsi, le pédopsychiatre – ou psychologue – de consultation-liaison doit être vigilant à ne pas devenir un sous-traitant du pédiatre (où la demande de consultation psychiatrique s'apparenterait à un examen complémentaire de plus), ou encore un soignant de luxe dans des protocoles systématiques, et à ne pas être instrumentalisé dans certaines situations d'urgence. Circonscrire les demandes et affiner les indications de l'intervention du psychiatre lui permettent d'être un soignant à part entière, qui a sa place dans une clinique partagée et dans une réflexion commune autour de la situation d'un enfant et de sa famille (Duverger & Lemoine, 1997).

Malentendus et quiproquos ; psychanalyse et médecine

Le pédopsychiatre de liaison n'est pas en place d'analyste, et le dispositif de soin à l'hôpital pédiatrique n'est pas celui de la cure analytique. Cependant, il arrive que certains psychanalystes interviennent dans des services de pédiatrie ou en maternité. Il faut alors lever des quiproquos.

Le parti pris du psychanalyste ne rejoint pas celui du médecin et du malade qui est de remettre dans la droite ligne, celle de la normalité, ce que la pathologie a constitué comme aberrance (Clavreul, 1978). En effet, pour le pédiatre, il faut faire une sélection, ne retenir que ce qui est utilisable, ce qui convient pour le diagnostic et le traitement. Il lui faut surtout se mettre à l'abri de l'erreur. C'est en cela qu'il peut formuler une demande au pédopsychiatre.

Pour le psychanalyste, c'est l'erreur qui est au contraire son fil conducteur, celui qui le préservera de l'errance où le fait tomber une appréciation vague et intuitive des faits psychiques. Il n'est donc pas question pour lui de construire une de ces tours de Babel où, sous le prétexte de faire une médecine de l'homme total, on ne peut enregistrer que l'échec qui résulte de la confusion des langues (Clavreul, 1978). Le psychanalyste invité en pédiatrie ou en maternité n'est pas en place de répondre (en tant que psychanalyste) à une demande médicale, ni de prétendre combler par son savoir les ignorances de la médecine. Son intervention concerne l'analyse du transfert qui se joue dans les relations de soins. En cela, la psychanalyse n'est pas une technique d'appoint de la médecine ; elle n'est pas là pour répondre à la demande d'avis spécialisé… Elle opère dans l'après-coup. À défaut de prendre en compte cette distinction, la porte est ouverte à tous les malentendus et tous les quiproquos.

Références

Bizouard, P., Morelli, A., & Nezelof, S. (1990). De l'utilité d'un carrefour, lieu d'accueil et d'échanges, pour les institutions d'enfants : Un service de pédopsychiatrie dans un hôpital général. In E. Guillibert, B. Granger, G. Tellier, et al., *Psychiatrie de liaison : le Concept et la Réalité*. CPNLF, tome III. LXXXVII[e] session, Montréal, 3-9 juillet 1989. Paris : Masson.

Clavreul, J. (1978). *L'Ordre médical*. Paris : Seuil, coll. « Champ freudien ».

Collectif. (2001). *Petit Larousse illustré*, Paris : Larousse.

Consoli, S.-M. (2003). Transmettre sans trahir : Une impérieuse nécessité pour la psychiatrie de liaison. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale, 66* : 7-13.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Duverger, Ph., & Lemoine, A. (1997). Le symptôme partagé : Pédopsychiatrie de liaison. *Annales de psychiatrie, 12* (2) : 107-111.

Freud, S. (1900/1996). *L'Interprétation des rêves*. (8[e] éd.). Paris : PUF.

Golse, B. (2001). *Le Développement affectif et intellectuel de l'enfant*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Lacan, J. (1957-1958/1998). *Le Séminaire, V : les Formations de l'inconscient*. Paris : Seuil.

Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (dir. Lagache, D.) 1967/12[e] éd. 1994). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : PUF.

Lenoir, P., Malvy, J., Desombre, H., et al. (2009). La psychiatrie de liaison en pédiatrie : Ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 57* (1) : 75-84.

Wiss, M., Lenoir, P., Malvy, J., et al. (2004). La pédopsychiatrie de consultation-liaison intrahospitalière : Étude prospective sur 215 interventions. *Archives de pédiatrie, 11* (1) : 4-12.

Bibliographie

Garralda, M. E. (2004). The interface between physical and mental health problems and medical help seeking in children and adolescent : A research perspective. *Child and adolescent mental health, 9* (4) : 146-155.

Guillibert, E., Granger, B., Tellier, G., et al. (1990). *Psychiatrie de liaison : le Concept et la Réalité.* Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française, tome III. LXXXVII[e] session, Montréal, 3-9 juillet 1989. Paris : Masson.

Spirito, A., Brown, R. T., D'Angelo, E., et al. (2003). Society of Pediatric Psychology task force report : Recommandations for training of pediatric psychologists. *Journal of pediatric Psychology, 28* (2) : 85-98.

Woodgate, M., & Garralda, M. E. (2006). Pediatric liaison work by child and adolescent mental health services. *Child and adolescent mental health, 11* (1) : 19-24.

Le jeu des identifications

Chapitre 8

Éléments de psychopathologie

L'identification est « un processus psychologique par lequel un sujet assimile un aspect, une propriété, un attribut de l'autre et se transforme, totalement ou partiellement, sur un modèle de celui-ci » (Laplanche et Pontalis, 1967). L'identification est appropriation, mise en soi de quelque chose de l'extérieur. Il existe ainsi des traces (inconscientes) de l'autre en soi. C'est un mécanisme psychique habituel, qui permet au bébé et au jeune enfant de se construire, par le biais d'identifications aux parents. Ainsi, « la personnalité se constitue et se différencie par une série d'identifications » (Laplanche et Pontalis, 1967). Il en est ainsi d'identifications de type hystérique ou narcissique.

L'identification n'est pas l'imitation ; il s'agit d'un mécanisme inconscient. Ce mécanisme psychologique inconscient permet aussi de se protéger au mieux face à des situations menaçantes pour le Moi. Il s'apparente alors à un mécanisme de défense (identification à l'agresseur).

De même, le processus de projection est un mécanisme de défense inconscient consistant à attribuer à l'autre ses propres pensées, ses propres conflits. C'est un mécanisme psychique qui permet au sujet de se libérer de ses angoisses et de les attribuer à un autre pour pouvoir mieux s'en défendre (identification projective). L'identification projective est un mécanisme qui se traduit par des fantasmes où le sujet introduit sa propre personne en totalité ou en partie à l'intérieur de l'objet pour lui nuire, le posséder ou le contrôler. Ce mécanisme inconscient participe aussi à la construction identitaire de la personne.

Quels sont les effets de ces mécanismes d'identifications et de projection dans la clinique ? Comment et qui pour les mesurer ? Que se passe-t-il quand ces identifications deviennent pathologiques ? Que se passe-t-il quand le sujet ne peut se créer un espace psychique (transitoire) lui permettant de dépasser l'insurmontable ? Où vont se loger toutes les angoisses de mort, de morcellement, de castration, en cas de traumatismes ou de maladies chroniques ?

Implications en clinique

Il est fréquent de constater comment le jeune médecin « s'identifie » à ses malades. C'est là faire état de sentiments de sympathie, d'empathie, de commisération, de compassion, où se reconnaît beaucoup moins la notion d'identification que l'idéologie chrétienne et bourgeoise qui rend compte par là des œuvres charitables où elle acquiert bonne conscience (Clavreul, 1978). Fréquents aussi sont les troubles présentés par certaines personnes lisant assidûment le Larousse Médical. Enfin, combien d'enfants se sont glissés dans la peau du médecin ou de l'infirmière, mimant faits et gestes pour mieux « jouer au docteur » ?

L'hôpital pédiatrique a pour particularité la rencontre d'un enfant ou d'un adolescent qui, de par sa maladie ou sa souffrance, nous montre un aspect de lui, une facette définie par ce qu'il a et non par ce qu'il est. Son identité est mise entre parenthèses pour ne laisser place qu'à un aspect modelé par le milieu médical, par la maladie et toutes les interventions cliniques nécessaires à sa santé (examens, prescriptions). Ce milieu façonne non seulement le patient, mais aussi toutes les personnes évoluant autour de lui. Ainsi, chaque personne gravitant autour de l'enfant (soignant, médecin, parent…) cherche dans l'autre des réponses, des conduites à tenir, une façon d'être pour pouvoir répondre au mieux aux attentes de l'enfant, pour parer au mieux à ses propres angoisses ou pour contrôler une situation tout simplement impensable.

Comme dans tout milieu, le jeu des identifications se déploie : identifications entre enfants hospitalisés (pour des raisons similaires ou non), mais aussi entre parents et médecin, entre parents et personnel soignant, entre enfant et parents, entre enfant et personnel soignant ou bien encore entre enfant et médecin. Différents enjeux sont à considérer, où la fonction et la place de chacun peuvent être mises à mal par tous ces mouvements inconscients d'identifications, de projections, de séduction, de transfert et de contre-transfert. L'admission ou l'hospitalisation d'un enfant à l'hôpital est suffisamment angoissante, pour lui et son entourage (soignant et familial), pour que se mettent en place ces mécanismes psychiques de défense contre l'angoisse. Ils reposent sur le besoin d'être rassuré, d'être entendu et d'être reconnu. Et quelle que soit la place que l'on occupe à l'hôpital (aide-soignante, infirmière, médecin, éducateur, assistante sociale…), chacun y va de ses mécanismes de défense inconscients au travers des différentes relations qui se nouent.

Et à l'hôpital pédiatrique, nous repérons schématiquement trois places principales :

- la place de l'enfant ou de l'adolescent ;
- la place du médecin et de l'équipe soignante ;
- la place des parents.

La place de l'enfant ou de l'adolescent

Il n'est pas rare, surtout à la période d'adolescence, de voir un patient s'identifier à un autre en adoptant les mêmes attitudes, les mêmes expressions. C'est un processus tout à fait classique, auquel chaque jeune malade est confronté. Les identifications sont nécessaires à la quête de l'identité. Et à l'adolescence, âge où se pose la question de savoir si on est normal et comme les autres, ces questions d'identification sont centrales. Or, si en milieu ordinaire, il est parfois difficile pour un jeune malade chronique de s'identifier à ses pairs en bonne santé, à l'hôpital d'enfants, le jeune malade peut d'autant plus facilement s'identifier (ou au contraire refuser) à un autre « comme lui ».

Illustration clinique

M. est hospitalisée dans le service de pédiatrie générale, pour une tentative de suicide. Elle se sent mise à l'écart par les membres de l'équipe médicale car, à son sens, ils ne s'occupent pas assez d'elle alors qu'ils passent beaucoup plus de temps dans la chambre d'à côté pour s'occuper de L., une jeune fille qui a une mucoviscidose. La pathologie de L. nécessite en effet beaucoup de soins somatiques et donc beaucoup de temps infirmier et médical auprès d'elle. M. nécessite également des soins et la présence d'infirmières, mais c'est trop peu pour elle et elle supporte mal ce qu'elle pense être un défaut d'attention, au point de dire : « Si j'avais une maladie plus grave, ils s'occuperaient plus de moi. » Après quelques jours, M. ne supporte plus cette situation, s'énerve dans sa chambre et frappe violemment sur la porte de sa chambre. Les infirmières, alertées, interviennent et après radiographies puis pose d'un plâtre au poignet droit, M. revient dans le service mais avec un nouveau statut, un statut de malade qu'elle dira « comme les autres ».

Cette même jeune fille sera hospitalisée quelques mois plus tard avec 2 autres filles arrivées simultanément aux urgences pédiatriques pour, toutes trois, des scarifications au poignet gauche.

Le fait de se retrouver dans un lieu unique, avec d'autres jeunes présentant des difficultés quasi similaires, favorise des processus d'identification sur un mode où le corps devient un enjeu, un moyen d'expression et de communication.

Dans le cas de certaines pathologies graves, le danger est que l'identité du jeune ne soit réduite à ce qu'il a et non à ce qu'il est. Il s'agit d'être quelqu'un et non pas d'avoir quelque chose. Il n'est en effet pas rare d'entendre, lors de réunions médicales : « Le jeune muco de la chambre 206 ». Pour le pédopsychiatre ou psychologue, il est ici important de repérer ces glissements et de faire en sorte que même si l'hôpital pédiatrique est le lieu de guérison du corps, ce corps ne soit pas le seul enjeu.

Malgré tous les efforts pour humaniser l'hôpital pédiatrique, il reste source d'angoisses qui poussent l'enfant ou l'adolescent à se tourner vers une figure sécurisante et rassurante ; figure souvent tenue par les infirmières ou les auxiliaires de puériculture, en l'absence des parents. Cependant, si cet attachement affectif a une valeur protectrice, il convient d'être attentif à ce que la place de chacun

soit claire et d'éviter toutes confusions de rôle, de place et de fonction. En effet, il existe parfois des rapprochements et des familiarisations qui peuvent dépasser l'aspect strictement professionnel, et la vertu sécurisante de cette relation prend alors une tournure différente avec d'autres enjeux qui ne sont plus ceux d'une relation de soignant à soigné mais ceux retrouvés dans une relation de parent à enfant.

Le médecin est fréquemment vécu comme le sauveur, celui qui va régler le dysfonctionnement, remettre de l'ordre et guérir la maladie. Il n'est alors pas rare de voir l'enfant ou l'adolescent s'identifier au médecin, pour mieux dépasser certaines angoisses envahissantes mais indicibles. Il en est ainsi de certains jeunes qui adoptent le discours médical avec une hyperintellectualisation de la maladie. Il en est d'autres qui adoptent une attitude protectrice et moralisatrice envers d'autres patients, par exemple non observants. S'occuper de l'autre devient une bonne façon de ne pas penser à soi et à sa maladie. Ces mécanismes ont une fonction de défense et de protection contre l'angoisse, dans le sens où ils protègent contre des menaces externes (le discours médical, l'angoisse des parents) et des menaces internes (angoisses de morcellement, de mort, de séparation, de castration).

Le médecin est parfois redouté par l'enfant, car c'est celui qui décide, qui soigne, mais aussi qui agresse, du fait de certains actes de soins. Et c'est parfois ce dernier aspect que l'enfant retient. En s'identifiant au médecin, l'enfant peut rejouer l'agressivité qu'il ressent envers quelqu'un d'autre (un parent par exemple) ou envers un objet (une poupée ou un doudou). C'est ce qu'Anna Freud (1936) appelle l'« identification à l'agresseur », qui a pour but de soulager de l'angoisse en imitant celui qui génère cette angoisse. L'enfant s'approprie le rôle de celui qu'il redoute le plus pour pouvoir affronter plus facilement ce qui lui fait peur.

Illustration clinique

M. est une petite fille de six ans hospitalisée depuis plusieurs semaines en oncologie pédiatrique pour une leucémie. Elle est décrite comme agréable et toujours souriante par le personnel soignant. Elle ne manifeste aucun trouble particulier si ce n'est un trouble du sommeil à type d'insomnie depuis quelques jours. Elle vit les différents soins « agressifs » (isolement, perfusions, chimiothérapies, prises de sang répétées…) docilement, sans jamais manifester elle-même une quelconque agressivité. Un après-midi, au travers des vitres, on aperçoit M. dans sa chambre, en train de jouer à la poupée ; elle a revêtu les habits et attributs de l'infirmière (blouse, masque…) et emprunté tout le matériel à perfusion de la salle de soins pour soigner sa poupée. Sa poupée préférée… mais à qui elle fait subir les pires agressions et qui finit transpercée d'aiguilles à perfusions et bardée de pansements.

Place du médecin et de l'équipe soignante

Le lieu même de la pédiatrie offre une relation entre patient et soignant particulière, dans le sens où le maternage, les soins corporels, le *nursing*, l'empathie, l'écoute, font partie intégrante de la façon de travailler des infirmières, des puéricultrices, des auxiliaires de puériculture. Cela peut amener parfois une relation particulière avec les parents qui peuvent se sentir dépossédés de leur bébé, de leur enfant ou de leur adolescent (même si c'est surtout le cas chez les plus petits). Rivalité et gêne se mêlent chez certains parents qui doutent d'eux-mêmes et ne savent plus comment se positionner, par rapport non seulement à leur enfant, mais aussi aux soignants.

Il y a quelques années, la place des parents à l'hôpital pédiatrique était très réduite, et le personnel soignant se posait beaucoup moins de questions sur la place à occuper auprès du jeune. Un règlement était mis en place, et, pour des raisons et des prétextes sanitaires, les visites parentales étaient limitées à quelques heures par jour, avec quelques assouplissements parfois accordés le week-end. Aujourd'hui, ce règlement a beaucoup évolué car, pour la santé et le bien-être psychique des enfants (surtout des touts petits) et des adolescents, les parents sont présents à leur côté jusqu'à être accompagnant s'ils le souhaitent (jour et nuit près du jeune malade). Pour le personnel soignant, la présence ou non des parents entraîne une tout autre relation au patient : d'une relation duelle parfois privilégiée, il est alors question d'une

triangulation, source potentielle de conflits. Une nouvelle distribution des rôles se fait alors où chacun doit apprendre à être et à faire en fonction de l'autre.

Illustration clinique

Le jeune S., cinq ans, est hospitalisé régulièrement depuis sa naissance pour une pathologie chronique grave. Des hospitalisations de plusieurs mois se sont succédé et ont contraint S. à vivre de grandes phases de son développement et de son épanouissement au sein du service de pédiatrie, sans la présence de ses parents. Il en est ainsi de ses premiers pas, de ses premiers Noëls et anniversaires… L'équipe pédiatrique a beaucoup investi affectivement cet enfant pour qui le pronostic vital a pu être engagé, du fait de la gravité et de la complexité de sa maladie. Pour des raisons professionnelles et financières, les parents ne pouvaient venir rendre visite à leur enfant que les week-ends. La place du personnel soignant a été d'essayer de combler au mieux l'absence de la mère, en maternant S. davantage. Cette mère a alors senti peu à peu l'équipe soignante dans le jugement et l'hostilité à son égard. L'équipe soignante, de son côté, ne comprenait pas comment une mère ne pouvait venir voir son enfant que le week-end. Une équipe qui, de l'identification à la mère, est passée à la projection, pour se décharger de ses propres pulsions.

Du bon objet au mauvais objet, le pas est vite franchi dans un sens comme dans l'autre. Les identifications et les projections mettent l'autre à une place de bon ou de mauvais objet pour que la situation devienne plus acceptable et plus vivable. En l'occurrence, il n'est pas toujours facile pour le personnel soignant de garder une neutralité vis-à-vis des parents et de l'enfant, surtout quand celui-ci est connu depuis son plus jeune âge. La neutralité n'existe pas, quoi qu'on fasse.

Illustration clinique

Melle L., quinze ans, est hospitalisée en pédiatrie après plusieurs jours d'errance dans les rues. Elle est en opposition et en conflit avec ses parents et à tendance à mettre à mal l'autorité en règle générale. Quand vient le soir, les infirmières la retrouvent souvent dans sa chambre, en pleurs et en demande d'aide. La souffrance psychique est intense, et cette jeune fille inquiète beaucoup l'équipe médicale, au point qu'un transfert vers le secteur de pédopsychiatrie est organisé, en accord avec les parents mais en désaccord avec la jeune fille. Le personnel soignant vit mal ce transfert car ils n'ont pas décelé, chez cette jeune fille fragile et vulnérable, une pathologie nécessitant des soins plus adaptés alors que des transferts ont déjà eu lieu dans des conditions similaires, mais sans que la relation entre soignant et soigné n'ait été aussi loin dans le jeu des identifications. Parfois, l'équipe en reste au stade des projections, ce qui rend plus facile une mise à distance.

En pédiatrie, le médecin, de par sa place, a un rôle majeur car il est à l'intersection de toutes les rencontres. Qu'il soit porteur de la bonne ou de la mauvaise nouvelle, il est le garant du cadre de soins ; il est celui qui soigne et donc celui en qui chacun croit, en qui chacun fonde ses espoirs et ses attentes. Une place fortement connotée à la réussite et à la toute-puissance et qui entraîne, en quelque sorte, la soumission de chacun. Les difficultés rencontrées sont fréquemment observées suite à un échec ou à une impasse thérapeutique ; situation où le pédiatre perd de sa confiance et peut aller chercher de la réassurance en s'identifiant aux parents, par exemple. Un comportement de bienveillance et d'empathie permet au pédiatre de s'identifier au mieux à la tristesse des parents comme pour leur en enlever un peu. Vouloir porter le désarroi des parents pour faire face à son propre désarroi. S'identifier au malheur des autres pour rendre le sien plus tolérable et supportable.

À la maternité aussi se retrouvent les mêmes processus d'identification et de projection, avec cette particularité que ces mouvements identificatoires se font tantôt envers les mères, tantôt envers leurs bébés. Cela peut parfois entraîner des difficultés, voire provoquer des conflits lors de réunions pluridisciplinaires (diagnostics prénatals…), où certains soignants se positionneront du côté de la mère et d'autres s'identifieront plutôt au bébé. Les mouvements affectifs peuvent être violents à défaut d'être rationnels et objectifs.

La place des parents

Les parents du jeune hospitalisé sont souvent désemparés et s'en remettent souvent au discours médical pour se raccrocher à ce qu'ils espèrent avant tout : la guérison. Parfois, ils se sentent comme dépossédés de leur enfant, car l'issue de la maladie ou de l'hospitalisation ne relève pas d'eux : ils doivent en passer par un tiers pour décider de ce qui est bien ou non pour leur enfant. Ces parents peuvent alors être aux prises d'identifications projectives leur permettant, inconsciemment, de mieux vivre une situation anxiogène. C'est par exemple repérable devant une médicalisation de leur discours ou bien devant une attitude de plus en plus médicale : le parent devient alors un soignant auprès de son enfant, et perd sa place de parent, apte à sécuriser et à rassurer. Enfin, les parents peuvent s'identifier à leur enfant malade en étant dans la plainte somatique ou en opposition avec le règlement du service où est hospitalisé leur enfant.

Un parent qui s'infantilise, un enfant qui se parentifie, un médecin qui se parentalise, un adolescent qui se médicalise… tant de situations qui commencent avec des préoccupations différentes (guérir, soigner, protéger, aimer, vivre ou survivre) mais qui ont la même fonction, celle de rendre plus supportable des événements douloureux, intolérables, inacceptables, impensables, inimaginables, invivables…

Identification et projection sont des processus psychiques très importants à prendre en compte dans tous les mouvements affectifs inconscients mis en jeu dans les rencontres avec l'enfant, ses parents mais aussi entre soignants à l'hôpital général, car ils ne sont pas sans incidences pratiques. Ils ont leur raison d'être pour protéger le sujet contre les angoisses envahissantes suscitées par la maladie ; ils induisent des attitudes, des comportements et nécessitent parfois d'être repris et analysés.

Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison, par son intervention, peut permettre une lecture des jeux et enjeux des identifications qui se jouent au cœur des relations de soins. Grâce à son regard extérieur, il peut décrire les effets de ces mouvements et mécanismes inconscients, inévitables mais parfois sources de quiproquos, d'impasses ou de difficultés.

Il permet ainsi à chacun de repenser sa place, son rôle, et aussi ce qu'il en est de son propre désir. Du côté des soignants, il peut proposer un cadre où chacun pourra s'exprimer sans confusion, permettant ainsi une prise de recul de ce qui se joue pour eux dans certaines situations de soins. Et du côté de l'enfant ou de l'adolescent, il peut offrir, au travers de la rencontre, un temps et un espace de parole. Des rencontres régulières avec l'enfant peuvent lui permettre de s'exprimer, de sortir du contexte hospitalier quelques instants, de ne plus être identifié à sa seule maladie, d'oublier un peu de la souffrance et de s'intéresser à des choses qui intéressent habituellement les enfants.

Références

Clavreul, J. (1978). *L'Ordre médical*. Paris : Seuil, coll. « Champ freudien ».

Freud, A., (1936, trad. 1949/1967). *Le Moi et les Mécanismes de défense,* trad. A. Berman. Paris : PUF.

Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (dir. Lagache, D.) 1967/ 12e éd. 1994) (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : PUF.

Bibliographie

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Bergeret, J. (2008). Identification. In J. Bergeret (dir.), *Psychologie pathologique : Théorique et clinique*. (10e éd., p. 112-113). Paris : Masson.

Braconnier, A. (dir.) (2006). *Introduction à la psychopathologie*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Brun, D. (dir.) (1995). *Les Parents, le Pédiatre et le Psychanalyste*. Paris : PAU.

Doron, J., & Rouan, G. (2000). Identification. In D. Houzel, M. Emmanuelli, & Fr. Moggio (dir.), *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 339-342). Paris : PUF.

Freud, S. (1926 ; trad. 1968/2002) *Inhibition, Symptôme, Angoisse*. trad. M. Tort. Paris : PUF. [*O. C., XV.*]

Hinshelwood, R. D. (2000). Identification projective. In *Dictionnaire de la pensée kleinienne*. Paris : PUF.

Mijolla, A. de (2008) Identification, projection et identité. In A. de Mijolla, & S. de Mijolla-Mellor (dir.), *Psychanalyse*. (5e éd., p. 393-407). Paris : PUF.

Amour et haine

Chapitre 9

Dans tout le champ de la médecine, il est finalement toujours question d'amour et de haine. La pédiatrie n'échappe pas à la règle. Travailler auprès et avec des enfants, bébés ou adolescents suscite des mouvements transférentiels importants, le plus souvent inconscients : un enfant ne laisse jamais indifférent, d'autant plus qu'il est malade et qu'il souffre. Amour et haine nourrissent donc inconsciemment nos relations de soins, aussi bien aux urgences pédiatriques que dans les services de soins pédiatriques au long cours et autant avec l'enfant qu'avec ses parents.

La pédopsychiatrie de liaison n'échappe pas non plus à cette vérité, avec sans doute quelques spécificités, du fait de la rencontre entre l'enfant, ses parents et des soignants de disciplines différentes. Mais jusqu'où ces affects envahissent-ils la relation entre soignant et soigné ?

Éléments de psychopathologie

Amour et haine, contrairement à ce que le sens commun laisse imaginer, ne procèdent pas du clivage d'un élément originaire commun : chacun relève en effet d'un processus de développement spécifique.

Pour S. Freud (1915), l'**amour** vient de la capacité du Moi à satisfaire auto-érotiquement une partie de ses motions pulsionnelles. Le sentiment d'amour est donc à percevoir comme un sentiment d'autosatisfaction s'étayant sur la libido d'objet pour nourrir la libido narcissique. L'amour est à considérer en tant qu'amour de soi grâce au détour par un autre satisfaisant les désirs du Moi. Cet autre, de ce fait, entretient l'illusion du tout-pouvoir que le Moi narcissique accorde à ses propres désirs. En cela, l'amour alimente le Moi narcissique davantage qu'il n'alimente la relation d'objet. Enfin, ce sentiment d'affection porté sur l'autre s'apparente aussi à un attachement.

La **haine** est, toujours pour S. Freud, plus ancienne que l'amour. Elle constitue une manifestation de déplaisir en réaction aux objets du monde extérieur qui confrontent la psyché à la question de la frustration du tout pouvoir qu'elle accorde à son désir. Elle est donc plus directement liée aux objets externes, qu'elle rejette sans s'en nourrir, contrairement à l'amour qui se nourrit de l'objet externe avant d'en faire son propre miel. La haine se nourrit donc d'un refus déterminé par le Moi narcissique, refus en relation avec les pulsions d'autoconservation et non avec les pulsions sexuelles, comme c'est le cas pour l'amour. Ainsi, la fonction de la haine se découvre dans la constitution des représentations différenciées du sujet et de l'objet, à travers la dialectique des opérations d'introjection et de projection et des jugements d'attribution : je prends/je crache parce que j'aime/je hais (Freud, 1925).

La haine peut ainsi être renvoyée, non pas seulement aux qualités de l'objet qui seraient source de déplaisir pour le sujet, mais également à la présence même de cet objet qui menace le sentiment de continuité, aspiration fondamentale du Moi, soutenue par les pulsions d'autoconservation. Autrement dit, l'autre est source de haine quand il menace le sentiment de continuité et d'intégrité. La haine apparaît alors comme un sentiment violent d'aversion, d'antipathie et de malveillance qu'une personne excite en nous, qu'il s'agit de mettre à distance.

En tant que vecteur de séparation et de différenciation, la haine s'avère donc indispensable au processus de maturation psychoaffective. Elle ne doit pas en cela être assimilée à un phénomène pathologique en lien avec une destructivité (même si cela devient possible dans la réalité de certaines situations pathologiques), mais au développement d'une fantasmatique qui s'alimente de la prise de conscience de l'existence de l'objet en tant que séparé du sujet.

Implications en clinique pédopsychiatrique

Chez le bébé

La question de l'amour et de la haine implique, dans la clinique du nourrisson, la question des contenants, autrement dit celle de la qualité de l'environnement qui accueille les différents mouvements pulsionnels du bébé en relation avec le monde extérieur. Contenir n'est évidemment pas du tout ici synonyme d'enfermer : il s'agit là d'accueillir ces différents mouvements, d'en détoxiquer le contenu, parfois très violent, et d'en restituer un contenu susceptible de donner au bébé du sens à ce qui se passe, à ce qu'il vit.

Cette fonction contenante est en principe assurée de manière « naturelle » par l'environnement du bébé. Certains auteurs (Bion, 1962 ; Meltzer, 1973) ont ainsi théorisé cette capacité contenante de l'environnement – notamment maternel – du bébé, compétence en lien en particulier avec la capacité de rêverie maternelle, qui, par ses effets sur l'élaboration des phénomènes transitionnels, permet au bébé de relier les pulsions à un objet ni trop persécuteur, ni trop satisfaisant. Winnicott (1956) parle à ce sujet de « mère suffisamment bonne » et donc ni trop bonne, ni trop mauvaise.

À cet âge, tout événement ou phénomène non ou mal contenu est ainsi susceptible de faire effraction de manière traumatique (c'est-à-dire impensable) dans la psyché, et d'induire le refoulement d'un contenu innommable qui pourra plus tard, à l'occasion d'un autre événement, en particulier un événement à valeur de perte, faire retour dans la psyché. C'est ainsi, par exemple, que certaines automutilations, certains passages à l'acte, voire certains phénomènes psychosomatiques, à l'adolescence peuvent être considérés comme la mise en acte d'une agressivité non contenue initialement. Cela renvoie aussi, dans un autre champ épistémologique, à la question plus éthologique des modèles d'attachement (Bowlby, 1973) : attachement sécure, attachement insécure pourraient ainsi être en lien avec la qualité des contenants, même si une part non négligeable d'inné intervient dans tous ces phénomènes développementaux.

Chez l'enfant

L'enfant œdipien, puis l'enfant en période de latence, est en proie aux mêmes phénomènes pulsionnels que précédemment décrits. Mais cette fois, il a sa disposition les mots pour le dire, ainsi que d'autres modalités d'expression non verbales et plus ou moins mentalisées. C'est ainsi que les mouvements de haine se traduisent notamment à cet âge par des angoisses de séparation, qui apparaissent en effet plus encore en lien avec la haine qu'avec l'amour : haine de l'objet qui se dérobe plus encore qu'amour de l'objet que l'enfant doit quitter et donc faire exister « en lui » par l'activité autoérotique de rêverie lui permettant d'accepter la séparation. Ici encore, la question de l'espace transitionnel est convoquée, espace dont la fonction est de concilier pulsions d'autoconservation et pulsions sexuelles. La qualité des primo-relations influence grandement la capacité de l'enfant à affronter ces mouvements d'amour et de haine.

Chez l'adolescent

Contrairement à l'enfant, pour qui les objets à la fois d'amour et de haine assurent malgré tout une certaine continuité (une mère ou un père ne se « dérobe » en principe que partiellement et de manière très temporaire, donnant par là à l'enfant l'assurance de leur permanence), l'émergence de la sexualité génitale bouleverse un certain nombre de certitudes, avec, en particulier, la découverte d'un paradoxe :

- **comment s'éloigner** de ses parents, de ceux auxquels on tient le plus (premiers objets d'amour) du fait précisément qu'ils assurent une permanence (des parents restent toujours des parents, même si leur place évolue dans le temps) et à qui on ressemble (héritage génétique au plan phénotypique, assises narcissiques, premiers mouvements identificatoires, reposent en effet sur eux) ;
- **pour aller vers** de nouveaux objets incertains quant à leur permanence (amitiés et amours sont, par essence, potentiellement éphémères), d'une part, et, d'autre part, profondément différents de soi (différence des sexes, différences physique, différences de modes de pensée et de comportement etc.).

Ce mouvement vers le monde extérieur à la famille est nécessaire et incontournable, mais la marge de manœuvre est étroite. Comme le souligne C. Chabert : « L'incursion bouleversante de la sexualité entraîne la désidéalisation des figures parentales : la perception parfois aiguë de leurs défauts déclenche des mouvements de haine intense. Ils peuvent s'entendre littéralement comme le refus de l'autre, en ce qu'il révèle de semblable au sujet lui-même : ce qui suscite l'amour, c'est l'autre, dans ce qu'il a de plus étranger, mais ce qui soutient et alimente la haine, c'est le semblable […]. Du point de vue des relations d'objet, la haine, à l'adolescence, est articulée, d'une part, à l'angoisse de séparation et de perte de l'amour de l'objet, d'autre part, au conflit œdipien » (Chabert, 2000).

Cette approche explique en particulier les mouvements paradoxaux de l'adolescence : l'angoisse de perte d'amour de l'objet se traduit par des réactions de lutte contre l'effondrement dépressif, en particulier des réactions défensives de haine qui masquent, non pas l'amour pour l'objet, mais la peur de le perdre. Tout cela montre bien à l'adolescence, l'extraordinaire intrication, en même temps que la lutte, entre pulsions sexuelles et pulsions d'autoconservation.

Implications en clinique pédiatrique

Certains événements du « milieu ordinaire » se rejouent au sein de l'institution grâce aux liens dynamiques et transférentiels qui se mettent en place entre le jeune et les soignants, mais aussi entre le jeune et ses pairs, hospitalisés comme lui. Au sein de cet univers relationnel pédiatrique, il est possible d'analyser d'assez près les différents mouvements d'amour et de haine observés : amour ou haine d'un soignant ou d'une équipe, amour ou haine d'un pair, mais aussi haine de la maladie, et, parfois, de manière plus subtile, quête insatiable d'amour à travers la figure d'une maladie dont les bénéfices secondaires peuvent aller jusqu'à entraîner une certaine chronicisation des troubles. Ces différents mouvements de la part du jeune ne sont évidemment pas sans susciter un certain nombre de « contre-mouvements » affectifs (parfois conscients, mais le plus souvent inconscients) de la part du monde soignant ; « contre-mouvements » d'amour ou de haine, l'amour se situant du côté de l'idéal du soignant (celui de guérir), la haine se situant à l'inverse du côté de la perte de cet idéal au travers de situations d'échec thérapeutique, quelles qu'en soient les causes. Si ces mouvements d'amour et de haine sont incontournables, ils demandent toutefois à être identifiés, repris et analysés, afin d'en comprendre les déterminants ainsi que les modalités d'expression au sein d'une équipe soignante. Amour ou haine peuvent en effet se trouver projetés sous des formes multiples ; ils peuvent aussi se vivre de manière plus contenue et introvertie. Chaque situation rencontrée est à traiter de manière spécifique.

Du côté du pédiatre

Le pédiatre, pétri d'amour et de bon sens, est souvent perçu comme bon et rassurant. Au nom de l'amour pour les enfants, et parce que c'est pour leur bien, tous les soins sont entrepris, pour le meilleur… Et à ce niveau, l'amour ne saurait avoir de limites. Rappelons-le : « Aimer, c'est donner ce qu'on n'a pas » (Lacan, 1966), et il est courant de voir certains pédiatres donner de leur temps jusqu'à tard dans la nuit pour veiller l'enfant qui souffre. Aller jusqu'au bout de ce qui est possible, au nom de l'amour. Cet amour est à situer du côté de la rencontre et de l'acceptation que l'autre n'est pas idéal, qu'il est différent mais que cette différence n'est pas un problème. Accepter l'autre et sa différence permet le rapprochement, la rencontre et l'amour, en passant par toute la gamme des sentiments et ressentis, de la sympathie compréhensive à la pitié et la compassion voire l'admiration. Le soin repose sur cet indicible.

Qui aime bien châtie bien

Mais parfois, la situation est difficile, complexe, et une certaine agressivité peut poindre. C'est le cas dans certaines maladies chroniques où la question est parfois posée d'une limite des soins et de la réparation. Jusqu'où le soin ? Quelle peut être parfois la place d'une certaine agressivité ? Cette agressivité ne confine-t-elle pas à une certaine forme de sadisme ?

L'agressivité est patente dans tous soins, et l'infirmière qui pique l'enfant pour un prélèvement

sanguin ou le chirurgien qui opère le sait bien. Une certaine forme d'agressivité est inhérente au soin, et il faut accepter et supporter cette agressivité sans se poser de question et notamment celle du sujet. Il en est ainsi de l'ophtalmologue, qui opère un œil et non un regard. Il en est plus généralement du chirurgien qui concentre son action dans le « champ opératoire », sans avoir à se soucier de ce qui se vit autour. L'agressivité est donc inévitable dans le soin ; elle permet de réparer mais aussi de séparer, de mettre l'autre qui souffre à distance. Mais peut-elle, dans certains cas, participer au développement d'une certaine forme de haine ? L'amour déçu peut-il devenir un enjeu haineux ? Quels en sont alors ses effets ?

Je t'aime, moi non plus

Parfois, l'enfant (et plus souvent l'adolescent) n'est plus aussi docile qu'il conviendrait… Non-observance d'un traitement, rendez-vous de consultation manqué, régime non suivi, sont autant de circonstances classiquement rencontrées. L'agressivité du pédiatre (ou de l'équipe soignante) peut alors survenir et, entre déception et incompréhension, être éventuellement source de passages à l'acte, de lâchage voire d'abandon.

Si l'amour est du côté de la rencontre, la haine apparaît du côté de la séparation, de l'évacuation de l'autre et de toute contingence… Haine de son échec à venir en aide, de son impuissance à soigner ; haine de soi qui peut amener projection (sur l'autre) et clivage, où il ne faut ne plus rien savoir de ce que l'autre vit. Car on s'interdit de détester l'enfant ; on ne peut détester l'enfant qui n'y est pour rien dans la survenue de sa maladie.

Ainsi, les mouvements sont de l'ordre de la projection, ou du sacrifice de soi… Ils peuvent aussi s'extérioriser sur le mode de la dépression de certaines équipes qui supportent difficilement l'échec ou qui abandonnent l'illusion que l'enfant leur appartient.

Il importe donc de mieux comprendre ce qui se joue à travers ces différents mouvements, inévitables. Ce travail de reprise participe au développement d'une certaine réflexivité sur les pratiques cliniques. Le rôle du psychiatre de liaison prend ici tout son sens. Son appartenance ou non à l'équipe soignante pose d'ailleurs question puisqu'il peut lui-même être pris dans ces relations affectives et ces mouvements transférentiels.

Du côté du pédopsychiatre

Si le pédiatre est du côté de l'amour, l'image du pédopsychiatre est autre : il suscite plutôt l'inquiétude et ce qu'il représente peut parfois générer des sentiments d'angoisse et de haine. En effet, le pédopsychiatre de liaison est souvent appelé en pédiatrie quand ça va mal et que la situation échappe à l'équipe, et devient de ce fait assimilée à l'échec ou à la difficulté. Il peut alors être lieu de projection d'une certaine violence ressentie par le soignant, d'une haine inconsciente qui est à l'œuvre notamment dans les situations d'échecs thérapeutiques, de non-observance des traitements ou encore dans le cas de problématiques psychiatriques insupportables comme peuvent en susciter certaines adolescentes anorexiques hospitalisées en pédiatrie.

Et pour l'enfant et ses parents, même si les mentalités évoluent, l'image du psychologue ou pédopsychiatre reste source d'inquiétude et d'angoisse.

Neutralité bienveillante ?

Cette expression, sans doute empruntée au langage diplomatique, est devenue traditionnelle. Mais la neutralité existe-t-elle ? Entre l'« orgueil thérapeutique » et l'« orgueil éducatif », le psychologue ou pédopsychiatre, à l'image du chirurgien, ne doit avoir qu'un objectif : « … mener aussi habilement que possible son opération à bien » (S. Freud, 1913). Mais une neutralité absolue et une objectivité souveraine ne sont bien sûr qu'illusions. L'enfant attend de nous un regard, une parole qui nous engage. Sans chercher à former pour lui son destin ni à lui inculquer nos idéaux, ni à le modeler à notre image avec l'orgueil d'un créateur, nous ne sommes jamais indifférents. Reste au psychologue ou pédopsychiatre à repérer les sentiments et affects qui l'animent.

La fonction du psychologue et du pédopsychiatre en pédiatrie est bien d'analyser ces mouvements affectifs et transférentiels, particulièrement lorsqu'ils conduisent à des dérives ou des débordements qui échappent ou envahissent, tant l'enfant et sa famille que l'équipe soignante. Cette analyse le concerne tout autant.

Ordre et désordre

Amour et haine toujours et encore… mais aussi ordre et désordre.

Si, en pédiatrie, l'amour est à situer du côté de l'ordre, en pédopsychiatrie, l'amour serait plutôt à situer du côté de l'acceptation du désordre de l'autre. La fonction du psychologue ou pédopsychiatre de liaison n'est pas de remettre de l'ordre dans tous ces mouvements affectifs, de signaler les excès et autres débordements. Il s'agit plutôt de prendre conscience du désordre et de l'accepter sans qu'il ne vienne trop perturber la relation soignante. C'est particulièrement important dans les prises en charge au long cours de certaines maladies somatiques chroniques graves (mucoviscidose…) ou pathologies psychiques graves (anorexie mentale…). À côtoyer parfois quotidiennement le jeune, les relations deviennent « quasi-familiales », ce qui n'est pas sans incidences, comme nous l'avons déjà signalé.

Du côté du jeune

Il est toujours question d'amour et de haine, de rapprochements et de rejets.

Le travail individuel aide à faire du lien entre ce qui se joue dans les liens interpersonnels au sein de l'institution pédiatrique et le prolongement que ces différents mouvements intersubjectifs peuvent trouver au sein de l'appareil psychique, en particulier en termes pulsionnels. Pour l'enfant, le pédiatre est celui qui sauve et qui soigne ; il est investi de sentiments d'amour. Il rassure, apaise, réconforte et permet le plus souvent la guérison. Mais ne peut-il pas devenir aussi persécuteur, angoissant et donc parfois source de haine ? Et comment, pour l'enfant, conjuguer ces affects si contradictoires ? Haine de soi, haine de l'autre… L'enfant exprime rarement ses affects et choisit le plus souvent d'inhiber ses sentiments, de ne rien montrer de ce qu'il ressent, et de se cacher derrière une façade de passive docilité. Il subit en silence, sans rechigner ni se plaindre, sans dévoiler ses émotions qui pourraient remettre en cause le processus thérapeutique.

Amour et haine ont toujours infiltré les relations humaines et se retrouvent bien sûr à l'œuvre entre soignants et familles, entre l'enfant et le pédiatre, entre pédiatres et pédopsychiatres, et finalement entre tous les intervenants du soin. Le repérage et la prise en compte de ces mouvements transférentiels paraissent fondamentaux car ils ne sont bien sûr pas sans effets sur les soins prodigués à l'enfant. Dans ces situations, le pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison peut être amené à intervenir pour soutenir tel jeune, ses parents ou parfois l'équipe, débordés par ces affects.

Références

Bion, W. R. (1962/1979). *Aux sources de l'expérience.* Paris : PUF.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss, vol. 2 : Separation : Anxiety and anger.* New York : Basic Books. Trad. franç. B. de Panafieu (1978), *Attachement et Perte*, t. 2 : *la Séparation : Angoisse et Colère*. Paris : PUF.

Chabert, C. (2000). Haine. In D. Houzel, M. Emmanuelli, & Fr. Moggio (dir.), *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 310-312). Paris : PUF.

Freud, S. (1913/1953). *La Technique psychanalytique.* Trad. J. Laplanche (dir.). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Freud, S. (1915/1978). Pulsions et destin des pulsions. In *Métapsychologie.* (p. 11-44). Paris : Gallimard. [*O. C., XIII.*]

Freud, S. (1925/1985). La négation. In *Résultats, Idées, Problèmes*, tome II (p. 135-141). Trad. fr. J. Laplanche. Paris : PUF [*O. C., XVII.*]

Lacan, J. (1966). *Écrits.* Paris : Le Seuil.

Meltzer, D. (1973/1977). *Les Structures sexuelles de la vie psychique.* Paris : Payot.

Winnicott, D. W. (1956/1990). La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse.* (2e éd., p. 285-291). Paris : Payot.

Bibliographie

Jeammet, Ph (2008). *Pour nos ados, soyons adultes.* Paris : O. Jacob

Klein, M. (1937/1968). L'amour, la culpabilité et le besoin de réparation. In M. Klein, & J. Riviere, *l'Amour et la Haine* (p. 75). Paris : Payot.

Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., et al. (1973/1980). *Exploration dans le monde de l'autisme.* Paris : Payot.

Meltzer, D., Williams, M. H. (1988) *The apprehension of beauty : The role of aesthetic conflict in development, art and violence.* Londres : Karnac Books. Trad. franç. (2000). *L'Appréhension de la beauté : le Conflit esthétique.* Larmor Plage : Éd. du Hublot.

Zweig, S. (1939/1992). *La Pitié dangereuse.* Paris : Le livre de poche, coll. « Roman et nouvelles ».

Place de la mort

Chapitre 10

La confrontation à la mort, c'est la rencontre du réel dans sa crudité, impossible à supporter. Mais c'est aussi la mise en tension d'une autre version de la mort, celle qui sous-tend la vie, seule raison valable de vivre au-delà de la maladie, et de rester engagé dans ce « curieux détour » (Freud, 1920) que chacun vit sur le chemin de sa propre disparition (Ansermet, 2008).

Aborder la question de la mort en pédiatrie peut rapidement devenir insupportable. L'enfant représente la vie, et qu'il puisse mourir reste un scandale. La mort, c'est justement ce que l'on redoute et ce que l'on combat quotidiennement en pédiatrie. Pourtant parfois, elle peut survenir…

« Nous savons que nous allons mourir, mais nous n'y croyons pas » : cette citation de V. Jankélévitch introduit le distinguo entre savoir et croyances :

- **savoir** sur la mort et ses causes, en tant que production scientifique rationnelle, médicale, objective, à vocation universelle ;
- et **croyances** sur la mort, comme aménagement du rapport d'un sujet ou d'un groupe de sujets à la mort. Du côté de l'individu, cela fait référence à son histoire personnelle et environnementale, à son niveau de maturation psychoaffective et intellectuelle, ainsi qu'à l'inconscient.

La question de la mort au regard du développement psychoaffectif et intellectuel chez l'enfant

« L'adulte entretient volontiers l'idée que l'enfant serait ignorant de la mort ou indifférent à ses manifestations. Ce tabou vise en fait à dénier l'inscription de la mort dans la logique de la vie, à ne pas la reconnaître comme une sorte de loi écrite, dès l'origine, dans le corps même, à la vider de son sens et à n'en faire guère plus qu'un accident qui aurait pu ne pas survenir. Pas plus que de la sexualité, l'enfant n'est ignorant d'un savoir sur la mort. Tout comme le rapport à la sexualité, le rapport à la mort apparaît dès l'enfance, mais, tout comme lui, il fait l'objet, au cours de la vie de l'enfant et de l'adolescent, d'un processus évolutif et maturatif […] » (Ferrari & Epelbaum, 1993).

Évolution du concept de mort chez l'enfant et l'adolescent

L'acquisition de la notion de mort est un phénomène progressif chez l'enfant et l'adolescent.

Cette progressivité est par ailleurs non linéaire, soumise à des « à-coups » en rapport, d'une part, avec les conflits liés aux vicissitudes du développement psychoaffectif (lui-même étroitement intriqué au développement intellectuel) et, d'autre part, avec les expériences biographiques qui peuvent tantôt éloigner l'horizon de la mort, tantôt au contraire le rapprocher. L'acquisition de ce concept crucial pour le développement connaît un double versant, intellectuel et affectif :

- **sur le plan intellectuel,** l'enfant acquiert successivement :
  - la mort en tant que figure de l'absence, et ce, dès le début de la vie du bébé,
  - la mort en tant que figure de l'immobilité et de l'insensibilité,
  - la notion d'irréversibilité (vers quatre ou cinq ans),
  - la notion d'universalité (vers six ans) ; l'enfant se sent alors personnellement concerné,
  - la notion enfin d'inconnu après la mort, qui reste présente en fait tout au long de la vie, et sur laquelle se construisent les croyances religieuses et les grands systèmes philosophiques ;
- **sur le plan affectif,** l'appréhension de la mort ne peut se subdiviser en étapes progressives séparées les unes des autres de manière définitive. Les mouvements psychoaffectifs se trouvent

soumis à d'importantes « allées et venues » (progressions, régressions, fixations), elles-mêmes en lien avec les conflits intrapsychiques de chaque sujet. Le mystère sur la mort (à la fois dramatique et fondateur) reste, d'une certaine manière, intact toute la vie.

L'absence, en tant que préfiguration de la mort, est cruciale pour la suite du développement psychoaffectif de l'enfant. Elle est en effet étroitement liée à l'acquisition de la notion de « permanence de l'objet » (qui dure environ 18 mois). Au cours de cette période, l'enfant doit ainsi admettre qu'un objet continue d'exister quand il ne le voit plus, alors qu'acquérir la notion de mort revient précisément à accepter que l'objet disparu, l'objet qu'on ne peut plus voir a bel et bien fini d'exister. C'est ainsi qu'au début de la vie, l'enfant ne perçoit que l'alternance de la présence et de l'absence des objets libidinalement investis par lui, et c'est dans ce creuset, entre disparition et réapparition, qu'il va peu à peu symboliser, grâce au jeu et au langage, le lieu de l'absence et celui de la présence avec la promesse de leur succession dans le temps. À cet âge, l'enfant ne connaît donc pas la mort : il ne connaît que l'absence et il tente d'en maîtriser le déroulement (« jeu de la bobine » de S. Freud, 1920).

Représentations de la mort chez l'enfant et l'adolescent

Chez l'enfant

On admet depuis Freud que l'inconscient ne connaît pas la mort. Il n'existe donc pas de représentation de celle-ci dans l'inconscient. Cependant, si l'inconscient se vit comme immortel, si la représentation de la mort lui est étrangère, il est « tout aussi avide de meurtre que l'homme des temps originels » (S. Freud, 1915).

C'est ainsi au travers du désir de mort que la mort va s'intégrer dans le système pulsionnel de l'enfant. Les pulsions agressives et le sadisme entrent dans ce cadre-là, et s'expriment dans toute situation d'exposition du Moi à une contrainte menaçant son équilibre (contrainte affective ou contrainte éducative). Mais surtout, le désir de mort va apparaître comme indissociable de la sexualité, notamment dans le cadre du conflit œdipien et du complexe dit « de castration » qui en découle. L'accès de l'enfant à sa propre mortalité passe ainsi par cette expérience de castration œdipienne.

Ainsi, l'enfant aurait accès à la mortalité par le biais de son désir de meurtre, et, dans ce contexte, la mort est avant tout la mort du père œdipien. C'est ensuite au travers une identification à ce père mort, à ce père dont la mort est autant souhaitée que redoutée, que l'enfant pourra accéder à la possibilité de sa propre mortalité, du fait notamment du possible retour vengeur de l'image du père mort. Quelle que soit la nature exacte de l'angoisse de mort et de ses liens éventuels avec l'angoisse de castration, il est certain que sa présence au sein du fonctionnement psychique impose à celui-ci tout un travail d'aménagement, fait à la fois de la mise en place de systèmes défensifs et d'un travail d'approche et d'apprivoisement de la mort.

On peut illustrer ce travail sur la mort par deux exemples :

- l'illusion fantomatique : celle-ci est d'ailleurs très ancrée dans les croyances groupales de toute société humaine, quelle que soit son époque. Elle est par ailleurs très utilisée par l'enfant comme une sorte « d'objet transitionnel mortel », le fantôme participant encore de la vie tout en étant paradoxalement déjà mort ; sa réapparition contestant ainsi d'une part l'irréversibilité de la mort ainsi que la décomposition corporelle, tout en nommant la mort de l'objet devenu fantôme. Cette illusion fantomatique apparaît donc comme une aire transitionnelle permettant de nommer la mort à travers quelque chose « d'encore vivant », avec l'effet soulageant que cette aire de jeu permet, en terme de traitement des tensions psychiques que les pensées sur la mort génèrent ;
- la représentation anatomique du squelette humain. Elle est souvent utilisée par l'enfant dans une perspective défensive de déni de la destruction corporelle et de maîtrise de l'angoisse qu'inspire le phénomène de décomposition.

Chez l'adolescent

La conception qu'ont les adolescents de la mort apparaît indissociable de la prise de conscience de la finitude *via* la sexuation du corps et l'expérience de la sexualité. La sexuation du corps et la

sexualité font en effet irruption dans la vie psychique en convoquant :

- d'une part, l'adolescent comme définitivement homme ou définitivement femme, c'est-à-dire fondamentalement manquant (on ne peut pas être les deux sexes à la fois) et donc en quelque sorte entraîné dans un nécessaire commerce avec le désir de l'autre ;
- d'autre part, le fait qu'en acquérant la capacité de se reproduire, l'adolescent se trouve propulsé dans l'ordre des générations : il n'est plus uniquement fils ou fille de, mais il devient potentiellement père ou mère, et, partant, grand-père ou grand-mère, etc. Il devient donc mortel. Mais à la différence de l'enfant, cette mortalité-là n'est plus le seul fait d'une construction abstraite : elle est inscrite dans un corps qui, parce qu'il est sexué, devient un corps support d'un temps qui peu à peu et inexorablement amènera une fin.

C'est ainsi que le langage des adolescents emprunte le corps – en tant que promis à une fin – comme support métaphorique de leur univers représentationnel : certaines expressions, telle que « le monde est pourri », concernent ainsi probablement moins le monde en lui-même que le corps en tant qu'élément putrescible. Certains comportements vestimentaires, certaines créations langagières ou musicales illustrent bien le fait que le corps n'est parfois plus le support d'une référence symbolique à la mort (à travers un détail vestimentaire par exemple), mais peut aller jusqu'à véritablement incarner la mort, à travers certains goûts immodérés pour le morbide auxquels les plus fragiles vont parfois adhérer au point de s'y enfermer au sein même de leur propre groupe d'appartenance initial. Il ne s'agit plus alors d'une simple référence symbolique à la mort, mais d'un début de travestissement de tout ce qui touche au vivant. Au-delà de cette limite, se situent toutes les conduites qualifiées d'autodestructrices voire parfois suicidaires, conduites alors à comprendre comme le détournement de la libido vers une destructivité visant à supprimer l'angoisse inhérente à toute vie personnelle et relationnelle. Malgré tout, dans la plupart des cas, la mort apparaît comme un véritable organisateur du rapport au temps et à l'espace, créant alors une sorte « d'urgence à vivre » : l'intolérance à la frustration et la quête de liberté, si caractéristiques de l'adolescence en général, seraient ainsi le reflet de cette urgence. Le rapport des adolescents à la mort est donc complexe, à la fois structurant et potentiellement destructeur.

Représentations de la mort en pathologie

S'il existe certains troubles de l'image du corps, ou certaines distorsions dans l'appréhension d'une maladie, il n'existe pas de trouble de la représentation de la mort. La représentation de la mort ne peut en aucun cas être en soi pathologique, pour la simple raison que la mort, dont l'expérience réelle sépare les individus, n'est appréhendable qu'à travers la construction d'une fiction qui comporte à la fois une part individuelle et collective, une part subjective et intersubjective. Il n'existe donc pas de représentation pathologique de la mort. Il existe en revanche, dans les situations de pathologie somatique à potentiel létal, une lutte active contre toute effraction du spectre de la mort dans la psyché. La mort peut être envahissante et les clignotants présageant sa survenue sont épiés, calculés, redoutés… Tous les services de pédiatrie sont régulièrement confrontés à cette question de la mort, même si certains services (réanimation pédiatrique ou néonatalogie) le sont plus que d'autres.

La mort d'un enfant reste toujours proprement scandaleuse. Tout est mis en œuvre pour l'éviter, et il s'agit toujours d'un drame quand elle vient frapper un enfant.

Pulsion de mort et pulsion de vie sont au-devant de la scène, avec cette caractéristique fréquemment observée que le personnel soignant pédiatrique est souvent animé d'une forte pulsion de vie, alors que les pédopsychiatres, de leur côté, apparaissent généralement du côté d'une crainte de la pulsion de mort.

Enjeux du soin chez l'enfant et l'adolescent confronté à sa propre mort

Dans le cas de maladie à potentiel létal, l'expérience clinique montre que la mort n'est qu'exceptionnellement évoquée par l'enfant ou l'adolescent,

dans la mesure où, précisément, toute l'énergie psychique mise en œuvre vise à lutter contre sa représentation. La mort prend ainsi très souvent le masque de l'absence – absence à soi et absence au monde – sous la forme d'une forte dépressivité. La dépression de l'enfant ou de l'adolescent gravement malade est ainsi à percevoir comme un processus adaptatif visant à lutter contre l'idée de la mort par le biais d'une identification inconsciente à un objet mort, à un objet pour ainsi dire déjà perdu. Dans ce contexte, tenter de lutter contre la dépression – qui est bien entendu un objectif tout à fait louable et nécessaire – rencontre l'écueil du risque de générer certaines angoisses parfois véritablement insupportables.

Souffrance psychique et douleur physique

Une autre tentative de lutte contre l'idée de la mort, repérable en pathologie, est la douleur physique. Le travail auprès de jeunes en fin de vie montre en effet combien la sensation douloureuse devient à ce moment-là comme « déconnectée » du processus organique sous-jacent. Cette douleur devient ainsi, pour les équipes soignantes, particulièrement difficile à évaluer, certaines incohérences interrogeant non pas la réalité de la douleur (la douleur est éminemment présente et majeure), mais la correspondance entre la sensation douloureuse et l'atteinte organique sous-jacente à laquelle la douleur n'apparaît plus totalement imputable. Cette part psychogène de la sensation douloureuse apparaît alors souvent comme une tentative de détournement de la pensée angoissante de l'idée de mort vers une zone corporelle investie libidinalement de manière intense, concentrant ainsi l'énergie sur une partie du corps rendue, d'une certaine manière, éminemment vivante, surreprésentée psychiquement, au point de ne plus « lâcher prise ». Dans ce contexte, et à l'instar du phénomène dépressif, traiter la douleur – ce qui là encore est évidemment indispensable – démasque très fréquemment des angoisses de mort contre lesquelles le sujet luttait. C'est ainsi que les équipes confrontées à l'exercice difficile de soulager la douleur physique en évitant de démasquer trop de souffrance psychique savent combien le terme « morphine » (mort fine) est teinté du signifiant contre lequel tout le psychisme est précisément en lutte.

Régressions et fixations

Il faut enfin évoquer les processus régressifs et les fixations à des stades précoces du développement psychoaffectif, visant à évincer tout processus maturatif, par essence menaçant pour l'intégrité physique et psychique. Si les questions sur la mort apparaissent nécessaires et même fondatrices du rapport du sujet sain à lui-même et au monde, ces mêmes questions chez l'enfant ou l'adolescent gravement malade semblent très souvent génératrices d'angoisses massives, à l'origine de processus à visée adaptative telles des régressions souvent intenses, des fixations durables voire définitives à certains stades antérieurs voire archaïques du développement, des effondrements dépressifs, ou encore des manifestations somatiques et phénomènes douloureux. C'est à ces manifestations adaptatives que le clinicien est confronté, et non directement aux questions « de vie ou de mort ». L'enjeu, pour le clinicien, est alors de traiter le problème à partir de ce que l'enfant et son environnement donnent à voir et non à partir d'une interprétation susceptible de devenir intrusive voire violente. L'autre écueil consiste, à l'inverse, à évincer certaines tentatives, le plus souvent inconscientes, d'appréhension de la mort, de la part de l'enfant, notamment à travers certains jeux, certaines productions (dessins en particulier) ou certains comportements (lutte contre le sommeil).

Solitude

Ce double écueil n'est pas simple à éviter. Cette difficulté résulte en particulier du fait qu'un enfant en pédiatrie est a priori là pour guérir : l'horizon de la mort est ainsi, en milieu pédiatrique, repoussé toujours plus loin. Mais lorsque cet horizon est atteint, il devient en revanche à ce point envahissant qu'il occulte toute autre pensée qu'une pensée sur la mort de l'enfant. Le double écueil à éviter concerne donc, d'un côté, le risque de laisser seul un enfant avec des représentations inconscientes sur la mort sans adresse possible et, de l'autre, de ne pouvoir le protéger d'un afflux de pensées angoissantes en lien avec la proximité d'une mort réelle. Dans les deux cas, il s'agit de ne pas l'abandonner. Car c'est bien ce que l'enfant redoute : de se retrouver seul.

Problématiques et enjeux du lien entre l'enfant, la famille et les soignants autour de la question de la mort

Tout savoir est fondé sur un système de croyances, lui-même fondé sur la construction d'autres savoirs, eux-mêmes élaborés à partir de croyances antérieures. C'est ainsi que la réflexion sur les rapports entre la médecine et la mort se soutient du double support objectif organiciste et subjectif représentationnel qui, à l'instar de la question des origines, met en résonance savoir et croyances sous la forme du rapport dynamique qu'ils entretiennent entre eux. Travailler la question de la mort en milieu pédiatrique convoque immanquablement ces deux aspects, aussi essentiels à distinguer qu'à penser simultanément.

L'approche subjective de la mort concerne chaque individu de façon singulière, mais elle concerne également le groupe. Au sein d'un dispositif de soins regroupant des professionnels d'horizons nécessairement différents, rappelons qu'« une relation interculturelle est le fruit d'un ajustement complexe d'attitudes de part et d'autre ; elle ne met pas face à face des exemplaires interchangeables de différentes cultures, mais des individus qui ont une image de l'autre, et modulent leurs comportements respectifs en fonction de cette image, et de ce qu'ils peuvent préserver d'eux-mêmes » (C. Le Grand-Sébille, 2005).

L'accompagnement d'un enfant ou d'un adolescent vers la mort est un processus complexe, qui convoque plusieurs registres :

- le **registre somatique**, dont on connaît l'importance : les soins apportés au corps se situent en effet clairement du côté de la vie, une vie « ramassée » autour d'un quotidien fragmenté en une multitude de séquences, et autant de moments de rencontre entre le corps du soignant et celui de l'enfant. Il y a là véritablement une préoccupation corporelle que l'on pourrait qualifier de primaire, à l'instar de la « préoccupation maternelle primaire » (Winnicott, 1956). L'approche somatique d'un enfant qui va mourir permet donc de penser (panser) avec lui ce qui est bien vivant (son corps et sa psyché), dans un « ici et maintenant » qui convoque un nouveau rapport au temps auquel la question du pronostic apparaît complètement étrangère ;
- le **registre émotionnel**, évidemment très complexe, l'émotion ayant beaucoup moins à voir avec l'aspect « dramatique » de l'issue attendue qu'avec l'intensité de la relation humaine qui se joue entre l'enfant, sa famille et les soignants. Cette relation humaine n'est cependant pas toujours sereine ; les enjeux pour chacun pouvant être parfois extrêmement différents, voire incompatibles. Il existe par exemple des situations de déni, de la part de la famille, qui ont pour conséquence de situer l'enjeu du soin du côté de la guérison, toute autre considération de la part de l'univers soignant étant alors perçue comme littéralement persécutrice pour la famille de l'enfant. Les projections et contre-projections peuvent dans ce cas rendre la situation très délicate, certaines équipes se vivant parfois très mal dans le regard de parents en pleine lutte contre l'insupportable voire l'irreprésentable de la mort de leur enfant ;
- le **registre narratif,** qui aide l'enfant et ses parents à s'inscrire dans un lien mutuel préfigurant ce que l'enfant laissera comme trace dans l'économie psychique de « ceux qui resteront » après lui. Non-dits, discours autour et sur la mort, alimentent les rencontres et donnent sens (ou non) à l'accompagnement de l'enfant en fin de vie ;
- enfin, le **registre rituel**, en particulier après la mort ; registre au confluent du symbolique et de l'imaginaire groupal (renvoyant lui-même à une dimension culturelle et cultuelle) qui reprend les trois aspects précédemment évoqués (somatique, émotionnel et narratif) en les intégrant dans une séquence de mots et de gestes autour d'un corps dont il va falloir se séparer. Cette dernière dimension, rituelle, est parfois accompagnée par certains soignants qui peuvent aller jusqu'à assister aux obsèques de l'enfant.

Tous ces registres concernent à la fois l'enfant, sa famille et les soignants eux-mêmes : l'enfant en fin de vie convoque en effet ces quatre dimensions – somatique, émotionnelle, narrative et rituelle. La mort, d'une certaine manière, réunit autant qu'elle sépare. En imposant une réalité crue, toujours dramatique et très souvent traumatique, qui se situe donc du côté de l'impensable, de l'indicible et de l'irreprésentable, elle

convoque, à travers le soin, un lien particulier avec l'enfant et sa famille. Un lien physique, mais aussi un lien discursif, émotionnel et enfin rituel ; un lien qui permet à l'enfant et à sa famille un ancrage à la fois corporel et intersubjectif indispensable à l'inscription de l'enfant dans une histoire à la fois personnelle et familiale. Il s'agit donc là d'une clinique du vivant, et non d'une clinique du morbide.

Penser la mort

Les circonstances sont nombreuses où l'ombre de la mort plane sur un enfant, qu'il s'agisse d'une urgence, d'une situation de réanimation, d'un traumatisme ou d'une maladie grave… Autour de l'enfant, tout un chacun réagit et les mécanismes de défense psychique sont à l'œuvre, aussi bien dans les registres de la régression et de la sidération, que dans ceux de la fuite et de l'excitation. Les angoisses sont majeures, parfois envahissantes. Elles ne permettent plus de penser. Le psychologue et le pédopsychiatre de liaison peuvent alors être amenés à intervenir. En tant qu'intervenants extérieurs, ils permettent de relancer une pensée sidérée, d'apaiser des angoisses envahissantes, de contenir un peu les souffrances, de repenser les liens. Cette présence doit trouver sa place auprès de l'enfant, sa famille mais aussi auprès de l'équipe de pédiatrie.

Dans ces situations de mort d'un enfant, l'enjeu, pour les soignants, est de veiller à maintenir toujours bien vivant ce lien-là, quelles que soient la gravité et l'intensité du moment traversé. Cette qualité de lien permet notamment de pouvoir clore cette aventure thérapeutique parfois jusqu'après le décès de l'enfant ; période durant laquelle certaines familles sont demandeuses de reprendre, pour un temps, un certain nombre de questionnements laissés ouverts…

Références

Ansermet, Fr (2008). Postface. In C. Doucet (dir.), *le Psychologue en service de médecine : les Mots du corps* (p. 157-159). Paris : Masson.

Ferrari, P., & Epelbaum, C. (dir.) (1993). *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Freud, S. (1915/1978). Pulsions et destin des pulsions. In *Métapsychologie*. (p. 11-44). Paris : Gallimard. [*O. C., XIII.*]

Freud, S. (1920/1968). Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse*. (p. 7-82). Paris : Payot. coll. « Petite bibliothèque de psychanalyse ». [*O. C., XV.*]

Jankélévitch, V. (2003). *Penser la mort ?* Paris : Liana Levi, coll. « Piccolo ».

Le Grand-Sébille, C. (2005). Soigner l'enfant qui va mourir. In collectif *l'Hôpital et l'Enfant : l'Hôpital autrement?…* (p. 101-106) Musée de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris – ENSP : Paris.

Winnicott, D. W. (1956/1990). La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. 2e éd., (p. 285-291). Paris : Payot.

Bibliographie

Baudry, P. (2006). La mort comme événement incroyable. In collectif, Apprivoiser la mort pour mieux vivre. *Hors-Série du Nouvel Observateur*, *62*, 50-53.

Brun, D. (1989). *L'Enfant donné pour mort : Enjeux psychiques de la guérison*. Paris : Dunod.

Golse, B. (2001). *Le Développement affectif et intellectuel de l'enfant*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Raimbault, G. (1975/1991). *L'Enfant et la Mort*. Toulouse : Privat.

Raimbault, G. (1996). *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris : O. Jacob.

Sexualité en pédiatrie

Chapitre 11

Ces deux termes, « sexualité » et « pédiatrie », apparaissent a priori antinomiques : la sexualité n'existe pas en pédiatrie. Lorsque l'on pense aux enfants, innocence, pureté et naïveté sont de mise. Et d'ailleurs, lorsqu'il est question de sexualité dans un service de pédiatrie, c'est généralement qu'il y a eu abus ou violence (maltraitance), c'est-à-dire une situation inacceptable et condamnable.

À un autre niveau, dans les unités pédiatriques accueillant des adolescents, lorsque la sexualité est entraperçue, les soignants sont mal à l'aise : qu'une jeune fille se retrouve enfermée dans la douche avec un jeune garçon et tout le service est sens dessus, dessous !

De la même façon, la sexualité ne trouve pas sa place dans les manuels de pédiatrie. Il est question de corps et de maladies, de syndromes et traitements, de protocoles et de conduites à tenir. L'enjeu est de réparer et de soigner, objectivement ; les enjeux subjectifs sont peu abordés. Pourtant, pourquoi le bébé suce-t-il son pouce ? Pourquoi l'enfant ne peut-il pas s'endormir sans son « doudou » ? Qu'en est-il de la vie émotionnelle de l'enfant ? Des émois adolescents ? Et qu'en est-il de la « sexualité infantile » et de ses intrications avec la maladie ? Autrement dit, quelle place de la sexualité en pédiatrie ?

Éléments de psychopathologie

Développement psychosexuel de l'enfant : enjeux

Parler de « développement psychosexuel » de l'enfant souligne l'étroite intrication qui existe entre le développement psychique et la sexualité au sens large du terme. La sexualité est ici à comprendre comme l'énergie avec laquelle le bébé, l'enfant, puis l'adolescent, investit sa relation à lui-même et aux autres. Cette énergie est à considérer comme le produit d'une excitation qui s'origine dans le corps (source de l'excitation) et dont le seul but est d'être soulagée afin d'abaisser le niveau de tension physique et psychique qu'elle génère. La particularité de cette excitation est qu'elle trouve son apaisement à travers la rencontre avec un certain nombre d'objets extérieurs. Sont ici réunis tous les ingrédients de ce que l'on nomme « les pulsions », qui sont à percevoir comme étant sans cesse en quête d'objets visant à soulager l'excitation. C'est ainsi que les pulsions ont une source (l'excitation d'une zone du corps qui met l'activité psychique en tension), un but (l'apaisement de cet état de tension physique et psychique), un objet (ce par quoi se satisfait la pulsion). L'énergie que ce phénomène implique est appelée « libido ».

Ce qui est constant dans la vie pulsionnelle, c'est son but, c'est-à-dire la satisfaction. En revanche, la source et l'objet des pulsions évoluent au cours du temps. C'est ainsi que S. Freud (1905, 1914, 1915, 1920) a pu décrire différents stades du développement psychosexuel (stade oral, stade anal, stade urétral, stade phallique, stade œdipien) correspondant aux différentes zones du corps dont l'excitation génère un mouvement pulsionnel qui met en lien le bébé, l'enfant, puis l'adolescent, avec son environnement. L'objet des pulsions ainsi générées est, au départ, la mère (ou son substitut), qui assure les soins du bébé. Mais ces différents soins ne se limitent pas à la seule satisfaction d'un besoin primaire : le lien qui s'établit en effet entre la mère et le bébé offre à ce dernier une prime de plaisir qui dépasse le besoin initial. Le maternage comprend effectivement tout le cortège de manifestations affectives que l'on connaît, qui apporte au bébé cette prime de plaisir, et qui lui permet d'érotiser le lien à sa mère et d'entrevoir par là les prémices du plaisir et de la sexualité. L'activité autoérotique qu'il développera ensuite (succion de la langue, premiers jeux, rêves, etc.) aura pour but d'« halluciner » l'objet d'amour à travers sa propre activité autoérotique. Peu à peu, l'objet d'amour se sépare de la mère

pour concerner une sphère beaucoup plus élargie. Ce processus évolutif trouve son acmé au moment de l'explosion pubertaire et génère à ce moment-là tout le travail de séparation-individuation. Ce dernier se traduit concrètement par une forte quête d'autonomie, d'autant plus que la reviviscence du complexe d'Œdipe (et son cortège de fantasmes incestueux) rend impérieuse la prise de distance entre l'adolescent (devenu sexuellement actif) et ses parents.

L'enjeu du développement psychosexuel est donc considérable : il concerne autant le développement de la libido narcissique (c'est-à-dire l'énergie avec laquelle le sujet s'investit lui-même) que la libido d'objet (c'est-à-dire l'énergie avec laquelle le sujet investit le monde extérieur), ainsi que l'équilibre nécessaire entre ces deux types d'investissements par ailleurs étroitement interdépendants. Il est par ailleurs capital de garder à l'esprit le fait que la psychogénèse s'étaye sur le corps et son développement anatomo-physiologique et pulsionnel. On comprend aussi que tout ce qui va affecter le corps (traumatisme, maladie…) interfère sur ce développement psychosexuel de l'enfant et donc sur ses capacités à investir son corps et sa psyché ainsi que le monde extérieur.

Effets de la maladie sur le développement psychosexuel de l'enfant

Effets sur l'image du corps

Le concept d'image du corps est abordé dans le chapitre 12 (« À qui appartient le corps ? »).

La maladie, en attaquant le corps de manière incontrôlable, opère un déplacement de ses effets de laminage physique vers la psyché, l'appareil psychique reprenant à son compte l'attaque du corps en se l'appropriant sous une forme persécutrice afin d'en contrôler les différents mouvements. Il en va ainsi pour toute pathologie somatique, la pulsion risquant ainsi de se trouver détournée vers une jouissance dans le déplaisir, ce qui a pour effet de créer une **enveloppe de souffrance** (à la fois physique et psychique) dont le risque est qu'elle organise chez l'enfant tout son rapport au monde et à lui-même sous une forme masochique. L'image du corps risque ainsi de se trouver construite à partir de cette enveloppe de souffrance, et ce d'autant plus que l'enfant est jeune.

Illustration clinique

Une jeune fille anorexique nous permettra d'illustrer les effets, sur le corps cette fois, de l'attaque par la psyché : le corps de cette jeune fille est objectivement trop maigre. La perception qu'elle en a est au contraire celle d'un corps « gros ». Ce qui lui pose problème, ce n'est pas l'appréhension d'un corps mis à l'épreuve de la relation à l'autre, mais l'obsession de l'image spéculaire de son corps. L'accrochage à la perception de sa propre image spéculaire l'emporte ainsi sur l'investissement libidinal du corps, qui suppose le détour par la contingence de l'autre, à l'instar de ce qui se produit lors des toutes premières expériences libidinales du bébé à l'origine de la mise en place des premières ébauches de l'image du corps. Interroger ce qu'il en est de l'image que cette patiente anorexique a de son corps, c'est introduire la question de l'articulation entre corps et libido, c'est-à-dire entre le corps et l'énergie psychosexuelle avec laquelle ce corps est investi, via le détour par l'investissement libidinal de l'autre.

Effets sur les relations d'objet et les phénomènes d'identification

Chez le tout-petit

Plus l'enfant est jeune, moins la question des relations d'objet devient séparable de l'investissement narcissique. Comme le souligne S. Lebovici (1979) à propos du bébé, « la mère est investie avant d'être perçue ». Cela signifie que l'investissement libidinal de la mère par le bébé est antérieur à la reconnaissance, par le bébé, de sa mère en tant qu'objet séparé de lui.

La maladie somatique est susceptible de générer certaines distorsions dans le lien de la mère au bébé, notamment du fait de séparations souvent imposées par certaines périodes d'hospitalisation prolongée. Ces distorsions peuvent altérer le développement psychosexuel du bébé en attaquant en particulier l'érotisation des liens entre la mère et le bébé et, en conséquence, le développement des premiers investissements autoérotiques du bébé,

dont on connaît l'importance dans la construction de ses assises narcissiques. En découlent toutes les avanies du développement des assises narcissiques, avanies susceptibles, en l'absence de soins précoces, d'engendrer ou de favoriser certains troubles, potentiellement graves, du développement ultérieur de la personnalité. Ces troubles se retrouvent en particulier, au plan nosologique, dans le vaste groupe des pathologies du narcissisme : dépression, dépendances, pathologies limites, voire psychoses…

Chez l'enfant

L'enfant plus âgé doit s'accommoder du poids des exigences surmoïques sous le primat des interdits œdipiens. En découle un certain nombre de problématiques, notamment autour de la question de la culpabilité. La période de latence (de sept à dix ou onze ans) qui suit a pour effet, du fait du refoulement de la culpabilité œdipienne, de déplacer les exigences surmoïques vers des buts à vocation plus sociale, valorisés par le groupe, notamment la scolarité. L'occurrence d'une pathologie somatique peut, au cours de ces deux phases du développement psychosexuel que sont la période œdipienne et la période de latence, entrer en résonance avec la question de la culpabilité, et se trouver ainsi à l'origine d'une confusion, de la part de l'enfant, entre honte de sa maladie et honte de lui-même, ce d'autant plus que la relation aux pairs se trouve être, à cet âge, très souvent emprunte de moqueries parfois très insistantes. Culpabilité, honte et angoisses sont de puissants agents de l'inhibition que l'on retrouve, classiquement, chez les enfants malades.

Chez l'adolescent

La maladie, en particulier lorsqu'elle se prolonge ou devient chronique, peut avoir pour effet de bouleverser la dynamique des identifications propres à la période d'adolescence. Par les contraintes qu'elle génère, elle risque en effet d'isoler l'adolescent du groupe de ses pairs, et de le mettre du même coup à distance des objets auxquels s'identifier. Il s'ensuit d'importantes conséquences au plan relationnel, du fait de ce retour à une dépendance induite au départ par les effets de la maladie elle-même, et souvent secondairement relayée par des phénomènes régressifs de nature adaptative, susceptibles de se fixer.

En attaquant par ailleurs le corps, notamment dans toute sa dimension pulsionnelle (l'excitation sexuelle propre au processus pubertaire étant ici en partie recouverte par les effets excitants de la maladie sur le corps, comme par exemple les phénomènes douloureux ou les troubles fonctionnels parfois majeurs), la maladie impose à la psyché une volte-face susceptible de l'entraîner, une fois encore, vers des mécanismes régressifs à visée adaptative dont la fixation demeure le principal danger. Tout cela peut avoir pour effet de freiner et d'altérer le travail de séparation-individuation, ainsi que les processus d'identification, et, dans une perspective plus socio-éducative, l'ouverture du jeune au monde.

Implications en clinique pédiatrique : la sexualité en pédiatrie

Le milieu pédiatrique est, au départ, un lieu de soins somatiques. Mais un lieu de soins somatiques tout à fait particulier dans la mesure où, contrairement aux services de médecine adulte, tout y est pensé dans l'esprit d'une mise en lien des jeunes patients avec l'environnement : liens avec les soignants, avec les éducateurs (de jeunes enfants ou d'adolescents), liens avec le milieu scolaire à travers le recrutement, dans certains services d'hospitalisation prolongée d'enseignants sensibilisés à ces questions, liens avec les familles (parents, fratries etc.), liens enfin et peut-être surtout avec les pairs de la même tranche d'âge dont on mesure quotidiennement l'importance et l'impact sur l'évolution psychique du jeune hospitalisé. C'est ainsi que la sexualité est à penser en termes de passage obligé par la rencontre avec un autre sujet de désir dont on vient de voir qu'il peut s'agir d'autres jeunes hospitalisés, de la famille, mais aussi d'une équipe soignante. Cette rencontre crée les conditions de l'occurrence de liens dynamiques complexes qui convoquent toujours de près ou de loin la question du désir de l'autre et du désir pour l'autre. La sexualité, en tant que moteur de tous liens libidinaux subjectifs et intersubjectifs, est évidemment concernée par cette question du désir, éminemment importante pour la vie psychique.

Toutefois, l'univers pédiatrique n'a pas, au départ, pour mission d'aborder les jeunes patients sous

l'angle de la sexualité. Au contraire, le sexuel y est souvent repoussé, évité, voire parfois dénié, souvent masqué de surcroît par l'expression somatique des troubles, que ceux-ci soient d'origine physique ou d'origine psychique. Le symptôme anorexique, par exemple, convoque ainsi le sexuel tout en le masquant.

Cependant, les soins apportés se trouvent très souvent érotisés par le jeune patient lui-même, inconsciemment, quel que soit son âge, au point que certains jeunes empruntent plus ou moins consciemment un symptôme qui leur permet parfois de retrouver une équipe soignante susceptible de les aider à restaurer une libido narcissique parfois très attaquée dans leur environnement ordinaire.

Difficulté à en parler

La sexualité est un obstacle à la communication.

Dans certaines circonstances cliniques, le sexuel est convoqué par la maladie ou le traumatisme. Il en est ainsi des ambiguïtés sexuelles, des interventions chirurgicales pour phimosis ou torsion de testicules, des pubertés précoces, de reconstruction périnéale après traumatisme (pour cette petite fille passée à travers une baie vitrée) ou de ce jeune garçon atteint d'un *purpura fulminens* dont il sera sauvé mais qui gardera temporairement des lésions nécrotiques sur le pénis. Dans ces situations médicochirurgicales, peut-on se limiter à traiter ou réparer le corps ? Comment prendre en compte la dimension psychique ? Le pédopsychiatre de liaison doit-il intervenir ?

Il n'est pas question de proposer une consultation psychologique ou pédopsychiatrique à tout enfant subissant un traitement ou une intervention chirurgicale touchant les organes génitaux ou convoquant la sexualité. On peut cependant suggérer que, selon l'âge et le degré de maturité, ces questions soient abordées au cours des soins somatiques, à la recherche d'inquiétudes ou d'angoisses portant sur la sexualité, mais que le jeune n'osera jamais aborder spontanément. À partir d'un repérage simple, lors d'un interrogatoire effectué par le pédiatre, sans intrusion ni voyeurisme, le jeune pourra faire part de ses questions et de ses éventuelles inquiétudes. Le psychologue ou pédopsychiatre ne sera alors amené à rencontrer que les jeunes en difficulté.

Il en est de même lors des consultations avec des adolescents : la sexualité est effectivement abordée, mais sur un versant médico-éducatif, masquant là encore la question du désir et de l'affect au profit d'une approche préventive. Sans doute faut-il, lors des consultations médicales systématiques (médecine scolaire, certificat pour la pratique sportive…) oser aborder ces questions portant sur la sexualité.

C'est donc avec ce paradoxe entre, d'un côté, un cadre pédiatrique organisé autour d'une dimension médico-éducative et d'un *nursing* maternant, et, de l'autre, ce qui s'y joue en termes de liens libidinaux et de « sexualité infantile », qu'il convient de travailler, de rencontrer des enfants, leur famille et les équipes de soins.

Références

Freud, S. (1905/1972). Les théories sexuelles infantiles. In *Trois Essais sur la sexualité*. Paris : PUF. [*O. C., VIII.*]

Freud, S. (1914/1969). Pour introduire le narcissisme. In *la Vie sexuelle*. Paris : PUF. [*O. C., XII.*]

Freud, S. (1915/1978). Pulsions et destin des pulsions. In *Métapsychologie* (p. 11-44). Paris : Gallimard. [*O. C., XIII.*]

Freud, S. (1920/1968). Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse*(p. 7-82). Paris : Payot. coll. « Petite bibliothèque de psychanalyse ». [*O. C., XV.*]

Lebovici, S. (1979). *L'Expérience du psychanalyste chez l'enfant et chez l'adulte devant le modèle de la névrose infantile et de la névrose de transfert*. Paris : PUF.

Bibliographie

Abraham, K. (1924/1966/1989). Esquisse d'une histoire du développement de la libido base sur la psychanalyse des troubles mentaux. In *Œuvres complètes, t.* 2 (p. 255-313) Paris : Payot.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss, vol. 2 : Separation : Anxiety and anger*. New York : Basic Books. Trad. franç. B. de Panafieu (1978), *Attachement et Perte*, t. 2 : *la Séparation : Angoisse et Colère*. Paris : PUF

Dolto, Fr (1971). *Psychanalyse et Pédiatrie*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Dolto, Fr (1981). *Au jeu du désir. Essais cliniques*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Golse, B. (2001). *Le Développement affectif et intellectuel de l'enfant*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie »..

Klein, M. (1923/1972). Le développement précoce de la sexualité chez l'enfant. In *Essais de psychanalyse, 1921-1945*. Paris : Payot.

Lacan, J. (1949/1966). Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée par la psychanalyse. In *Écrits* (p. 93-100). Paris : Le Seuil.

Lacan, J. (1953-1954 / 1975). Les fluctuations de la libido. In *Le Séminaire, I : les Écrits techniques de Freud*. Paris : Le Seuil.

Meltzer, D. (1973/1977). Les théories du développement psychosexuel. In *les Structures sexuelles de la vie psychique*. Paris : Payot.

Spitz, R. A. (1954). Genèse des premières relations objectales : Observation directe sur le nourisson pendant sa première année. *Revue française de psychanalyse*, *18* (4) : 479-575.

Winnicott, D. W. (1951/1969). Le développement affectif primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. (p. 39-40) Paris : Payot.

Winnicott, D. W. (1965). *Processus de maturation chez l'enfant : Développement affectif et Environnement*. Paris : Payot.

À qui appartient le corps ?

Chapitre 12

Cette question peut paraître saugrenue et quelque peu provocatrice. Autrement dit, faut-il se la poser pour bien soigner ? Pour autant, les enjeux sont importants et cette question apparaît comme une des problématiques centrales en pédopsychiatrie de liaison. Qu'il s'agisse de bébés, d'enfants ou d'adolescents, à qui appartient le corps ? À l'enfant lui-même, aux parents, ou au pédiatre et à l'équipe de soins ? Qui décide et au nom de quoi ? Quand tout se passe bien, la question n'a pas lieu d'être. Mais devant la maladie, le choix des traitements, la décision d'une intervention chirurgicale, à qui appartient le corps ? Cette question implique non seulement l'enfant lui-même, mais également l'enfant en tant qu'élément d'un système relationnel complexe (conception systémique) au sein d'une intersubjectivité complexe (versant psychanalytique). Enfant (et parfois sa fratrie), parents et soignants sont ici impliqués.

Éléments de psychopathologie

Corps et psychogenèse

Comment se construit le corps ? Nombreux sont les auteurs qui, dans des champs épistémologiques parfois très différents, ont constaté les liens étroits entre corps, psychogenèse et environnement. Sans reprendre les multiples théories, évoquons certains concepts pouvant nous servir à mieux appréhender ce qui se joue pour l'enfant et son corps.

D. W. Winnicott découvre, selon sa propre formulation, qu'« un bébé tout seul, ça n'existe pas ». Il se réfère en particulier aux expériences de *holding*, de *handling* et d'*object presenting* (Winnicott, 1951), c'est-à-dire au maternage qui permet au bébé de découvrir le monde à partir du contact corporel (peau à peau) et du discours (bain de langage d'une mère suffisamment bonne pour son bébé). Un corps ne va jamais tout seul.

M. Klein, de son côté, s'intéresse à la manière dont le bébé construit au départ le monde à partir d'expériences corporelles en lien avec ce qu'elle nomme des « objets partiels », c'est-à-dire des fragments du corps de la mère que le bébé s'approprie (introjection) comme si ces objets faisaient partie de son propre corps ; par exemple le mamelon maternel, indissociable, au départ, de sa bouche. De sorte que les premiers émois corporels du bébé sont inextricablement liés à la fois à son propre corps et à celui de sa mère (Klein, 1981).

Dans un autre registre, J. Lacan théorise ce qu'il nomme le « stade du miroir » (Lacan, 1949), stade du développement où l'enfant se découvre sujet dans le miroir aux côtés de sa mère, qu'il perçoit alors comme clairement différenciée de lui. L'auteur parle ainsi de l'« assomption jubilatoire » de l'enfant devant le miroir. C'est donc paradoxalement grâce à la présence physique de sa mère à ses côtés qu'il se découvre un et unique, différencié de sa mère. Il quitte ainsi, grâce à cette expérience fondatrice, l'illusion d'être le monde à lui tout seul, pour devenir sujet au sein du monde dans lequel il vit. C'est ainsi que, dans le mythe, Narcisse est incapable, seul, de se reconnaître à partir de son image spéculaire : il manque la présence corporelle et le discours d'un autre pour le lui signifier. Toutes ces références montrent à quel point la psyché de l'enfant se développe selon un double ancrage, corporel et intersubjectif.

Un double ancrage

À son tour, P. Aulagnier indique comment l'enfant découvre la réalité de son corps à travers deux sources (Aulagnier, 2000) :

- une « **source somatique** », du côté du corps : comment un changement d'état somatique (par

exemple une douleur physique) s'accompagne d'un changement de l'état psychique, qui va agir, en retour, sur l'expression corporelle de l'enfant. Cette expression va, à son tour, déclencher une action – que l'auteur qualifie de « maternelle » – de la part de l'environnement extérieur, action visant à apaiser le malaise ou la souffrance. Cette action maternelle est fonction de la manière dont la mère pense sa relation à l'enfant et, par là, fonction de la position qu'elle doit occuper en tant que mère. Il s'agit là d'une organisation anticipée de l'environnement maternant, permettant à cet environnement de réagir au signal donné par le changement de l'état psychique de l'enfant en proie à des variations de son état somatique. Ainsi, il n'est pas de corps sans espace extérieur : « S'établit ainsi une sorte de correspondance entre ce qui s'inscrit à la surface du corps de l'enfant et ce qui s'inscrit sur la surface d'un fragment du monde [ici le corps et l'action de la mère qui vient en aide à son enfant], premier "corps" que la psyché fasse sien. » Il existe ainsi un enracinement corporel d'une première saisie de la réalité ;

- une « **source discursive** », du côté du discours : comment la réponse, cette fois discursive, de la mère à la perception des modifications corporelles et comportementales de son enfant va agir en retour sur la manière dont l'enfant va peu à peu se découvrir dans le lien à sa mère. Son propre corps – celui de l'enfant – va dès lors prendre pour cet enfant le statut relationnel qu'il avait d'emblée pour la mère.

Ce double ancrage, corporel et intersubjectif, montre comment le corps se trouve saisi par l'enfant comme sa propriété certes (son corps lui appartient), mais après un détour par le corps et la psyché des adultes qui habitent son environnement. À partir de ces points, P. Aulagnier s'interroge sur ce que peuvent être les conséquences d'une souffrance corporelle qui n'a pas trouvé place dans le discours maternel, et qui n'a pu, de ce fait, être dotée d'une fonction relationnelle. Pour l'auteur, cette lacune agirait chez l'enfant comme un moment de « dépossession de son propre corps ». On peut ajouter à cela que, dans un certain nombre de situations d'hospitalisation pédiatrique – notamment en milieu de réanimation –, l'effet de la privation de présence parentale liée à la séparation imposée par le cadre de soins peut venir doubler l'effet de la privation, en lien avec l'état de sidération psychique parental, avec le risque que cela comporte de majorer, chez l'enfant, le vécu de dépossession du corps propre.

Image inconsciente du corps

Le corps « réel » est à distinguer des représentations inconscientes qui lui sont liées. Ces dernières résultent d'une construction subjective à partir d'un support anatomo-physiologique, source de perceptions à la fois proprioceptives (émanant du corps propre) et extéroceptives (émanant du monde extérieur), à l'origine des premiers liens narcissiques (liens à soi-même) et objectaux (liens interpersonnels). Cette construction dynamique, propre à chaque sujet, est aussi appelée « image du corps ». L'image du corps est un concept psychanalytique développé notamment par P. Schilder (Schilder, 1935) et Fr. Dolto (Dolto, 1984), désignant l'effet des investissements psychiques infantiles qui se structurent à travers les expériences corporelles, les échanges vocaux et physiques avec l'entourage, les expériences olfactives, tactiles, respiratoires, visuelles et auditives. Contrairement à la perception du corps, qui peut être partagée dans le cadre d'une discussion avec le patient, la notion d'image du corps est inabordable directement, dans la mesure où cette image n'est pas liée à la perception visuelle mais à la nature de l'investissement libidinal du corps par le sujet. Cet investissement libidinal du corps propre en définit les contours de manière largement inconsciente. L'image du corps est ainsi à comprendre comme une construction purement subjective, en grande partie inconsciente, dont le discours, qui en constitue la part accessible, tente en permanence, sans jamais y parvenir complètement, de redessiner les contours. L'image du corps est donc à distinguer de la perception visuelle du corps total reflété dans le miroir. Autrement dit, l'image du corps n'a pas de rapport d'équivalence avec le « corps en image ». L'image du corps représente cette part non directement accessible de notre corps. Elle se construit dans l'intersubjectivité et l'érotisation des premiers liens entre le bébé et son environnement, sur la base d'un support anatomo-physiologique initial, avant d'être secondairement refoulée. L'image inconsciente du corps interroge donc de façon paradigmatique la manière dont chacun appréhende son corps.

Implications en clinique pédiatrique : corps de l'enfant et monde pédiatrique

Qui souffre ?

Un double constat s'impose devant l'enfant souffrant admis en pédiatrie :

- d'une part, toute souffrance emprunte le corps, à la fois dans sa pathogénie invisible et dans sa manifestation visible ;
- d'autre part, de même « qu'un enfant tout seul n'existe pas » (Winnicott, 1951), un enfant ne souffre pas non plus tout seul.

Cette souffrance, et donc ce corps, s'inscrivent tous deux dans un rapport qui lie entre eux plusieurs sujets de désir. Et à ce titre, parents et soignants partagent un certain nombre d'éléments communs quant à leur désir d'agir pour l'enfant qui souffre.

De son côté, l'enfant, par le pouvoir d'expression de sa souffrance, mobilise non seulement les préoccupations conscientes des adultes, mais également les représentations inconscientes de ce qui les lie à l'enfant. C'est ainsi que la question de savoir à qui appartient le corps montre à quel point il est difficile de délimiter le corps en tant que propriété unique de tel ou tel. De là découlent toutes les questions sur la nature de la demande de soin (qui demande quoi ?) et sur le lieu de la souffrance (d'où a-t-on mal ?). Et par là, qu'est-ce qu'un « soin adapté » ? S'agit-il seulement d'un soin visant à éradiquer telle douleur, voire même à en prévenir la survenue ? Cette question n'est pas uniquement affaire de « volonté de soigner ». Elle est aussi affaire de désir inconscient : désir des parents, mais aussi désir des soignants. En témoignent l'ensemble des désaccords, voire des révoltes, qui agitent tel soignant confronté à telle manière dont l'autre agit ou réagit devant un enfant qui souffre : « Je ne comprends pas comment il a pu s'acharner à faire le sondage alors que l'enfant le suppliait d'arrêter », peut ainsi dire une infirmière à propos d'un soin pédiatrique.

Qui souffre dans cette situation ? L'enfant, bien sûr, qui s'est manifesté vraisemblablement bruyamment. Sans doute souffrait-il ; sans doute était-il également anxieux. Mais où se situe ici l'insupportable ? Le travail de liaison auprès de cette infirmière lors d'un temps d'écoute au sein de l'équipe a permis à cette soignante de s'interroger secondairement sur sa propre subjectivité face à cet enfant par ailleurs réellement douloureux et anxieux. C'est ainsi que **contenir**, au sens d'être contenant, ne consiste pas seulement à évacuer une douleur, mais à agir de sorte que l'environnement que nous représentons pour l'enfant puisse préfigurer le rôle que, plus tard, cet enfant tiendra seul dans sa capacité à s'apaiser. Un certain niveau d'analyse de nos propres éprouvés d'adultes face à l'enfant malade s'avère nécessaire dans ces conditions, afin de ne pas confondre ce qui revient aux adultes et ce qui revient à l'enfant.

Surexposition et réappropriation

Les soins apportés à l'enfant nécessitent souvent une surexposition de son corps (du fait d'examens cliniques ou complémentaires), qui, si elle est indispensable, s'effectue sans que l'avis de l'enfant ne soit vraiment sollicité. Passivement, l'enfant offre son corps aux explorations et aux traitements institués « pour son bien ». Ainsi, l'enfant n'est ni acteur ni maître de son corps ; il ne choisit pas et subit, le plus souvent docilement, les soins prodigués. C'est bien sûr évident pour le bébé ou l'enfant plus grand admis en urgence, en chirurgie ou en réanimation pédiatrique. Mais c'est aussi souvent le cas chez les plus grands. Le corps est objet de la science, lieu d'exercice de la médecine, et le pédiatre y exerce son art de soigner. Le savoir médical confère au médecin un pouvoir rarement interrogé par l'enfant. De probables sentiments de dépossession du corps propre sont sans doute à l'œuvre chez l'enfant, processus plus ou moins conscients. L'agressivité faite au corps est le plus souvent refoulée.

Mais jusqu'où l'enfant accepte-t-il que la toute puissance de l'autre vienne faire intrusion dans son corps ? Que l'autre décide pour lui ? Et qu'en est-il du discours des parents ? De l'entourage ? Dans le cas de maladies chroniques (et plus encore de transplantations d'organes) et lorsque l'enfant grandit, cette question du corps se pose de manière plus visible. L'adolescent peut en effet choisir de devenir acteur de son destin (si ce n'est de son corps). Les rendez-vous manqués, la non-observance, en sont des exemples. Le jeune choisit

alors, parfois maladroitement, ce qui est pour lui acceptable et ce qui ne l'est pas, ce qu'il laisse filtrer ou non, ce qu'il garde et ce qu'il rejette, ce qu'il pense bon pour lui et ce qui ne l'est pas. Il s'agirait là d'une manière de se réapproprier son corps, de recouvrir et de recouvrer son corps. Cette réappropriation du corps ne va pas sans celle de la pensée et s'effectue sous forme d'une « sphinctérisation » progressive, d'une rétention au sens philosophique (Husserl). Encore faut-il que l'entourage permette cette réappropriation, car il ne s'agit pas uniquement du corps « réel » et somatique mais aussi du corps « psychique » et discursif (représentations et image du corps). Pour que l'enfant puisse réintégrer une temporalité qui comporte du sens et un corps qui soit sien, il faut qu'il puisse se sentir exister dans sa capacité à commencer et à finir quelque chose ; « pour qu'il puisse y avoir un existant dans cet exister anonyme, il faut qu'il devienne possible un départ de soi et un retour à soi, c'est-à-dire l'œuvre même d'une identité » (Lévinas, 1980). Ricœur a souligné que ce qui constitue dans le temps un point de départ et d'arrivée entre lesquels se réaffirme une identité, c'est la « mise en intrigue de soi » à travers la narration : « je vais vous raconter ce qui m'est arrivé… » (Ricœur, 1990).

Quelle que soit la gravité de la maladie, la parole qui raconte une histoire fait surgir des îlots d'intelligibilité en réintroduisant des ruptures, des points de départ et des points d'arrivée (Le Coz, 2007). Ce travail de narration participe à la réappropriation de l'histoire, du temps, mais aussi du corps. Le pédopsychiatre ou le psychologue de liaison peut permettre cette mise en parole (parfois en dessin).

Enfin, il est d'autres situations cliniques rencontrées en pédiatrie qui posent cette question de l'appartenance du corps : certaines attaques du corps d'adolescents, telles les scarifications, les phlébotomies ou les tentatives de suicide par intoxication volontaire médicamenteuse. Ces attaques du corps sont aussi une adresse à l'autre, et particulièrement une attaque des liens aux parents. Le corps devient alors lieu d'expression d'un mal-être et théâtre de ce qui se joue psychologiquement entre le jeune et son entourage. « Lâchez-moi ! », « je n'ai pas choisi de vivre », « je fais ce que je veux avec mon corps »… sont des expressions fréquentes illustrant cette interrogation de la place du sujet dans son rapport à l'autre (parent), au travers du corps. L'autodestruction pose bien sûr la question du corps, dans sa dimension somatique et dans sa dimension intersubjective (psychologique mais aussi sociale, culturelle, religieuse, philosophique…). La responsabilité des adultes est ici engagée, qu'ils soient parents ou soignants.

Ainsi, il est indispensable que ce double ancrage du corps soit pris en compte dans le soin, qui doit être à la fois pédiatrique et psychologique.

Références

Aulagnier, P. (2000/2003). Corps et réalité. In Cl. Geissmann & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 593-611). Paris : Bayard.

Dolto, Fr. (1984). *L'Image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, coll. « Psychanalyse ».

Klein, M. (1981). Sur le développement du fonctionnement psychique. *Psychanalyse à l'université, 7* (25) : 5-17.

Lacan, J. (1949/1966). Le stade du miroir comme formateur de la fonction du Je telle qu'elle nous est révélée par la psychanalyse. In *Écrits* (p. 93-100). Paris : Le Seuil.

Le Coz, P. (2007). *Petit Traité de la décision médicale : Un nouveau cheminement au service des patients*. Paris : Seuil.

Lévinas, E. (1980/1994). *Le Temps et l'Autre*. Paris : PUF.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Schilder, P. (1935/1968). *L'Image du corps*, trad. F. Gantheret. Paris : Gallimard.

Winnicott, D. W. (1951/1969). Objets transitionnels et phénomènes transitionnels. In *De la pédiatrie à la psychanalyse* (p. 109-125). Paris : Payot.

Bibliographie

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Fischer, S., & Cleveland, S. E. (1958). *Body image and personnality*. New York : D. Van Nostrand Reinhold.

Husserl, E. (1996). *Leçons pour une phénoménologie de la conscience intime du temps*. Paris : PUF, coll. « Épiméthée ».

Kreisler, L., Fain, M., & Soulé, M. (1974). *L'Enfant et son Corps : Études sur la clinique psychosomatique du jeune âge (5e éd., corrigée)*. Paris : PUF, coll « Le fil rouge ».

Mairesse, A.-M. (1990). Image du corps et miroir sonore. In B. Golse & Cl. Bursztejn (dir.), *Penser, Parler, Représenter : Émergences chez l'enfant*. Paris : Masson.

Raynaud, J.-P. (2004). Soigner un enfant : Le corps dans la pensée, la pensée dans le corps. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 52* (6) : 346-352.

Segal, H. (1969). Le fantasme. In *Introduction à l'œuvre de M. Klein*. (p. 17-28). Paris : PUF, coll. « Bibliothèque de psychanalyse ».

Winnicott, D. W. (1971/1975). *Jeu et Réalité : l'Espace potentiel*. Paris : Gallimard.

Zazzo, R. (1975). La genèse de la connaissance de soi. In collectif, *Psychologie de la connaissance de soi,* symposium de l'Association de psychologie scientifique de langue française (APSLF). Paris : PUF.

La parole de l'enfant – l'enfant et sa maladie

Chapitre 13

Dans les services de pédiatrie, les protagonistes sont nombreux autour de l'enfant : il est l'objet de préoccupations parentales, l'objet de soins de l'équipe pédiatrique. Pesé, mesuré, examiné, hospitalisé, scanné, diagnostiqué, « malade », il est au centre des échanges entre les adultes, mais n'a pas souvent son mot à dire. Dans ce contexte, c'est tout d'abord à travers ses symptômes que l'enfant s'adresse à son environnement. C'est ensuite à travers le sens qu'il attribue à la maladie qu'il trouve à s'exprimer. Si l'espace lui en est donné, l'enfant va trouver à se dégager de ce qui, de son vécu, interfère avec son développement et sa relation au monde.

L'être malade

La maladie apparaît dans la vie de l'enfant de façon toute particulière. C'est tout d'abord à partir de changements au sein de son environnement qu'il aborde l'« être malade » : ce sont par exemple les blouses blanches, les médicaments, les piqûres, le fait de rester au lit, de ne pas aller à l'école… C'est aussi à partir des paroles ou des attitudes de ses parents : « tu es malade ». C'est encore à partir de certains ressentis corporels, même s'il appréhende encore mal la localisation des organes, leur fonction, son intégrité corporelle. Ainsi, la prise de conscience de la maladie est plus longue chez l'enfant et se fait principalement par référence aux réalités extérieures plutôt que par la perception de l'intériorité de son corps.

Lors de l'annonce de la maladie, ce ne sont pas les informations médicales que l'enfant va comprendre, mais les émotions parentales qu'il va percevoir dans un registre infralangagier à travers leurs comportements, leurs mimiques, leurs regards, leurs émotions… Il est primordial de prendre en compte l'enfant sans forcément l'associer systématiquement au projet de soins. Tout ne peut pas lui être dit. Il faut tenir compte de son âge, de sa maturité, de la gravité de sa maladie, des modalités d'échanges au sein de sa famille. À partir de ces premiers ressentis corporels, mots échangés, émotions partagées, la maladie va prendre un sens pour l'enfant de façon très liée à ce qu'être malade veut dire dans la relation réelle et fantasmatique entre ses parents et lui.

Vécu de l'enfant

La maladie provoque des modifications du fonctionnement psychique de tout individu. « Il est universellement connu et il nous semble aller de soi que celui qui est affligé de douleur organique et de malaises abandonne son intérêt pour les choses du monde extérieur, pour autant qu'elles n'ont pas de rapport avec sa souffrance. Une observation plus précise nous apprend qu'il retire aussi son intérêt libidinal de ses objets d'amour, qu'il cesse d'aimer aussi longtemps qu'il souffre. La banalité de ce fait ne doit pas nous empêcher de lui donner une traduction dans les termes de la théorie de la libido. Nous dirions alors : le malade retire ses investissements de libido sur le moi, pour les émettre à nouveau après la guérison. Libido et intérêt du moi ont ici le même destin et sont à nouveau impossibles à distinguer l'un de l'autre » (S. Freud, 1920).

La maladie et plus encore la douleur représentent une blessure narcissique. Elles amènent dès lors une position régressive défensive, avec une réactivation d'angoisses de différentes natures, d'autant plus archaïques que la douleur devient trop forte, que les appuis relationnels viennent à manquer et globalement qu'aucune symbolisation n'est plus possible. Les angoisses peuvent être de

morcellement, d'annihilation (conflits préœdipiens), de castration (en lien avec le conflit œdipien), mais aussi d'abandon. La maladie renvoie toujours l'enfant aux deux couples suivants : faute-culpabilité et agression-punition.

L'enfant met en place des défenses qu'on peut répartir selon trois registres :

- le **registre de l'opposition** : l'enfant rejette la maladie et son cortège de soins par des mécanismes parfois massifs (déni, clivage, identification projective). Les manifestations sont à type de réactions de prestance, de colère, d'agitation, voire d'attitudes de provocation ;
- le **registre de la soumission** : l'enfant vit la maladie comme une perte (de l'intégrité corporelle, mais aussi de la toute-puissance). Les manifestations sont à type de dépendance passive à l'entourage, voire de dépression ;
- le **registre de la sublimation et de la collaboration** : l'enfant s'approprie la maladie qui peut être source d'identifications positives et être intégrée au grandissement à travers par exemple la prise en charge autonome du traitement.

Ce vécu dépend beaucoup chez l'enfant de son stade de développement psychoaffectif ainsi que des positions parentales. Chez l'enfant fragilisé par la maladie, et tout particulièrement chez l'adolescent, un conflit peut naître entre un mouvement régressif de dépendance accrue aux parents et le nécessaire mouvement de maturation qui pousse le jeune à s'autonomiser pour affirmer son identité. Les deux mouvements sont néanmoins nécessaires afin de consolider le narcissisme de l'enfant tout en lui permettant de poursuivre son développement et de réinvestir les relations aux autres. Les modifications du comportement de l'enfant, les émotions qui le submergent, traduisent la façon dont l'enfant tente de vivre avec la maladie, de se l'approprier : des éprouvés avant tout corporels deviennent des éprouvés psychiques. Parfois cette transposition est court-circuitée : elle alimente alors certains symptômes physiques ou psychiques.

Symptôme

Phénomènes physiques et psychiques peuvent être intriqués de différentes manières au cours d'une maladie. Le terme de « pathologie psychosomatique » est souvent usité pour décrire ces liens entre psyché et soma. Ils sont néanmoins complexes. Kreisler et al. décrivent le domaine de la psychosomatique comme celui des « maladies physiques dans le déterminisme ou l'évolution desquelles on peut reconnaître le rôle prévalent des facteurs psychiques ou conflictuels » (Kreisler et al., 1974). Ce qui conditionne ce diagnostic est le type de la maladie, le lien de causalité et le processus psychique particulier sous-jacent. Kreisler exclut de cette définition :

- les conséquences psychiques des maladies somatiques ;
- la conséquence directe de comportements anormaux (pathomimie, auto-agression directe) ;
- l'expression physique de phénomènes mentaux (conversion) ;
- les troubles mentaux directement provoqués par une agression du système nerveux central ;
- les faux problèmes (offre symptomatique).

En effet, il s'agit alors d'une clinique psychiatrique qui met en jeu le corps malade.

Quelle que soit l'étiologie, le patient a à faire avec son symptôme qui lui-même engendre un certain nombre de mécanismes psychiques secondaires : conséquences psychologiques de la maladie, sens secondaire du symptôme, utilisation de la maladie par le sujet…

Dans tous les cas, le symptôme parle dans le sujet, pour le sujet, voire à la place du sujet. « Le symptôme est pour le psychanalyste la marque de la singularité et de la vérité du Sujet » (Raimbault & Zygouris, 1976). Il est subjectif, inaccessible à la généralisation. Il est le discours particulier qui anime ce corps-là et qui échappe pour partie au discours scientifique et rationnel. « Le symptôme est à ranger du côté des réalités singulières dont il serait bien audacieux de contester l'existence. Connaissons-nous jamais le singulier, l'individuel ? » (Duverger, 1991).

Il ne s'agit là d'une clinique non plus du signe (médical et pédiatrique), mais du symptôme et du signifiant (d'un sujet). Et il existe un lien dans la façon dont l'enfant exprime son mal-être et son environnement : le symptôme naît à l'interface de la rencontre du sujet et du monde. Il prend sens dans la relation avec l'autre. Ses aspects interactifs et contextuels sont fondamentaux. Il représente ce

qui ne peut être mis en mots, mais il est une forme d'adresse au monde extérieur : aux parents pour qui il représentera ce qui de leur enfant leur échappe, les rend impuissants ; aux médecins par qui il sera compris comme révélateur de telle ou telle maladie. Il s'agit que toutes ces significations puissent cohabiter.

Si le symptôme est un langage autour de la maladie, d'autres langages s'édifient comme « le récit de la maladie ».

Élaboration de la maladie

Ce travail d'élaboration de la maladie est dénommé « travail de la souffrance » (Gutton, 1979), ou encore « travail de la maladie » (Pédinielli et al., 1996). Cela passe par une « transformation productrice » de l'événement « maladie » : le symptôme, l'organe malade, les soins, sont mis en représentation psychique. Cela dépend à la fois du réel inéluctable de la blessure corporelle, mais aussi du sujet lui-même, de ses conflits psychiques, de ses liens familiaux, de son histoire. Cela procède à la fois d'un travail de deuil, d'acceptation de certaines pertes, et d'un travail de rêve, c'est-à-dire de construction imaginaire autour de la maladie.

Le jeu prend une place fondamentale dans ce travail. Freud a abordé l'importance du jeu dans l'équilibre affectif de l'enfant : « On voit bien que les enfants répètent dans le jeu tout ce qui leur a fait dans la vie une grande impression, qu'ils abréagissent ainsi la force de l'impression et se rendent pour ainsi dire maîtres de la situation » (Freud, 1920). Au cours de la maladie, le jeu a d'abord une fonction d'abréaction ou libération des émotions, une fonction de reprise d'une position active de sujet, mais aussi une fonction de mise en scène, de mise en mots, de mise en récit de la souffrance.

Les théories médicales infantiles (Kipmann, 1981 ; Raimbault & Zygouris, 1976) que se construit l'enfant témoignent elles aussi du travail de la maladie. Leur contenu dépend de la nature des conflits et angoisses qui sont réactivés.

- la **conception du chaos** traduit ainsi le vécu le moins élaboré, le plus archaïque de la maladie : l'enfant s'imagine dans un univers où tout est menaçant et indifférencié, le Moi et ses objets ;
- les **théories anthropocentriques** reposent sur une pensée magique et rendent l'autre responsable de la maladie. Ici, l'entourage, parents ou soignants, est tour à tour bon, source de réconfort, ou mauvais, à l'origine de la maladie et source de souffrance. Sadisme et masochisme président dans ce scénario ;
- les **théories traumatiques** sont les plus organisées et les plus fréquentes. La maladie est attribuée à un accident : il ne s'agit plus d'une personne responsable, mais d'un événement qui a eu lieu à un moment précis. La souffrance provient d'une cause extérieure, et elle s'ancre par une date dans la biographie de l'enfant. Ce scénario permet à l'enfant tout à la fois d'externaliser l'objet destructeur pour s'en préserver et d'intégrer progressivement la maladie à sa biographie puis à son histoire ;
- les **théories du plaisir puni** reposent sur l'idée d'une faute commise et d'une punition en retour par la maladie. Elles font écho à la sexualité infantile et à l'interdit de sa satisfaction ;
- les **théories de la transmission familiale** se jouent selon une dimension plus large à travers les liens entre les générations : la maladie devient un support d'identification avec d'autres membres de la famille eux-mêmes atteints. Quel que soit cet autre malade et ce que cela peut véhiculer, la maladie et l'enfant malade sont dès lors intégrés à l'univers familial ;
- les **théories médicales** reprennent strictement le discours médical concernant la maladie : elles sont rares chez l'enfant, mais se rencontrent chez les adolescents. Elles tiennent la maladie à l'écart du sujet et de son histoire. Elles opèrent un déni des affects et empêchent toute émergence fantasmatique.

D'autres éléments autour de la représentation du corps malade, de la nomination de la maladie, de certains symptômes, témoignent du travail de la maladie. Celui-ci amène à une mise en lien complexe des sensations, des images, des émotions et des mots associés au monde nouveau de la maladie. L'enfant investit progressivement les objets corrélés à la maladie (le corps malade, les soignants, les soins, les médicaments…), les intègre dans son histoire et dans les relations avec son environnement. Au fil du temps, les représentations et les croyances quant à la maladie vont évoluer. Il est toujours intéressant de demander

comment l'enfant se représente sa maladie. Les surprises peuvent parfois être grandes. Il en est ainsi de cette fillette qui, en voulant décrire sa maladie dira : « j'ai un lupus… énigmateux, dissimulé ! » ou de ce garçon diabétique qui évite de faire ses contrôles glycémiques, croyant que chaque piqûre pourrait aggraver sa maladie.

Si tout ce travail psychique est tributaire des ressources propres à l'enfant et de la nature de la maladie, il est aussi, du fait de la dépendance de l'enfant à l'unité familiale, étroitement corrélé à la façon dont les parents vivent la maladie, consciemment et inconsciemment. Les parents construisent eux aussi des théories de la maladie qui procèdent de remaniements concernant tant leur place de parents que la façon dont ils investissent l'enfant et la maladie. Ces théories sont notamment marquées par la culpabilité, des angoisses de mort… Cet imaginaire parental peut être porteur pour l'imaginaire de l'enfant comme il peut être délétère et contraignant.

Le travail de la maladie peut échouer de différentes façons. L'enfant peut désinvestir son corps : le corps malade peut venir se substituer au corps libidinal, le corps peut devenir un objet persécuteur qui doit être externalisé, le corps peut être clivé de la psyché. L'enfant peut répéter indéfiniment les mêmes scénarios à travers ses réactions ou ses jeux, comme si la maladie continuait inlassablement à venir faire traumatisme, sans possibilité d'intégration dans son histoire. L'enfant peut se perdre lui-même en s'identifiant complètement avec la maladie, le bon malade tel qu'il est décrit par le discours médical. L'enfant peut enfin être pris dans des mécanismes de rejet de l'affect et de la vie imaginaire, proches de la pensée opératoire chez l'adulte.

Rencontre avec le pédopsychiatre

Le médecin demande bien souvent au pédopsychiatre (ou au psychologue) de liaison de parfaire son pouvoir, « amputé » par ce qui échappe à son savoir technique et scientifique. Pourtant, les soins ne peuvent consister à transformer l'enfant selon un idéal des représentations médicales. « Le psychiatre propose au médecin de préserver dans son rapport au patient la place de l'ignorance » (Raimbault, 1982). Celle-ci est le lieu du langage propre à chaque patient. L'espace thérapeutique a à soutenir la confrontation des discours en lieu et place de certains symptômes. Il distingue la problématique de l'enfant de celle de ceux qui prennent soin de lui, différencie et intègre la place des parents et celle du corps médical auprès de l'enfant. Ainsi, les premiers entretiens visent à dénouer la paradoxalité des attentes, à assouplir les modalités relationnelles et enfin à soutenir un espace d'intercréativité afin qu'un récit puisse advenir pour l'enfant.

De la rencontre entre pédiatre et pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison, peut naître une appréhension du patient qui ne se réduit plus à celle de sa pathologie : « Tel peut être le résultat du travail commun entre analyste et médecin, que celui-ci ne crédite plus le savoir scientifique de former les seules coordonnées de la pathologie, qu'il fasse sa place au pouvoir de la parole et soit capable de reconnaître une parole vraie, une parole qui a des effets sur un corps » (Raimbault, 1982).

Donner la parole à l'enfant ne se résume donc pas à lui faire raconter ses malheurs et ses douleurs avec l'idée que « ça irait mieux en le disant ! ». La parole qui raconte n'est pas un simple instrument de communication ni de « verbalisation » des maux. Elle est asile de l'identité. Donner la parole à l'enfant, c'est l'autoriser à se réapproprier son histoire, lui permettre la « mise en intrigue de soi » au travers d'une narration.

Références

Duverger, P. (1991). *Réflexion sur le concept de symptôme* Thèse de doctorat en médecine, université d'Angers. [Non publiée.]

Freud, S. (1920/1968). Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse*. (p. 7-82). Paris : Payot, coll. « Petite bibliothèque de psychanalyse ». [*O. C., XV*, p. 273-338.]

Gutton, Ph (1979). À propos du travail de la souffrance de l'enfant. *Psychanalyse à l'université*, *4* (15), 437-446.

Kipman, S. D. (1981). *L'Enfant et les Sortilèges de la maladie : Fantasmes et Réalité de l'enfant malade et de sa famille*. Paris : Stock.

Kreisler, L., Fain, M., & Soulé, M. (1974). *L'Enfant et son Corps : Études sur la clinique psychosomatique du jeune âge (5e éd., corrigée)*. Paris : PUF, coll « Le fil rouge ».

Pédinielli, J.-L., Bertagne, P., & Montreuil, M. (1996). L'enfant et la maladie somatique : Le travail de la

maladie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (1-2), 22-31.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Raimbault, G., & Zygouris, R. (1976). L'enfant et sa maladie. In *Corps de souffrance, Corps de savoir*. Lausanne : L'âge d'homme.

Bibliographie

Brun, D. (1995). *Les Parents, le Pédiatre et le Psychanalyste*. Paris : PAU.

Duverger, P. (1990). Symptôme et formation. In collectif, *Compte-rendu du Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française*, t. 4 (p. 293-300). Paris : Masson.

Duverger, Ph., & Lemoine, A. (1997). Le symptôme partagé : Pédopsychiatrie de liaison. *Annales de psychiatrie, 12* (2) : 107-111.

Freud, S. (1914/1969). Pour introduire le narcissisme. In *la Vie sexuelle*. Paris : PUF. [*O. C., XII.*]

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. Paris : Dunod, coll. « Psychothérapies ».

Jousselme, C. (2008). Souffrance dans la construction identitaire de l'enfant atteint de maladie chronique : Place du regard parental. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 56* (4-5) : 233-236.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie*. (8[e] éd.). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marioni, G. (2008). Le « travail du mal » chez l'enfant atteint d'une maladie somatique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (1) : 44-47.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Responsabilités

Chapitre 14

Généralités

Le concept de responsabilité ne se limite pas à sa dimension juridique, mais est beaucoup plus vaste. C. Mille et O. Phan soulignent l'importance de cette notion de « responsabilité dans l'espace thérapeutique » et rappelle que « l'exercice de la responsabilité occupe […] une place capitale dans l'éthique professionnelle […] » (Mille & Phan, 2000).

La diversité et le nombre des soignants intervenant à l'hôpital pédiatrique – pédiatre, infirmière, puéricultrice, auxiliaire de puériculture, kinésithérapeute, psychologue, pédopsychiatre, art-thérapeute, diététicienne, éducatrice spécialisée – rendent complexe la question de la référence des soins. Il en est de même en maternité. La prise en charge institutionnelle au sein de ces différents services et l'intervention plus transversale d'intervenants tels que pédopsychiatre et psychologue de liaison élargissent et complexifient considérablement les responsabilités des soignants.

Généralement, en pratique de psychiatrie de liaison, le pédopsychiatre intervient à la demande d'un somaticien, auprès d'un enfant, dans un service dont il n'est pas le responsable. Le pédopsychiatre de liaison donne ensuite un avis au pédiatre demandeur. En termes de responsabilité médicale, c'est donc a priori le pédiatre qui est référent de l'enfant et garant du cadre de soins. Mais cette situation est loin d'être aussi claire. Comment les professionnels s'articulent-ils entre eux, dans l'intérêt de l'enfant et avec l'accord des parents, autour de la prise en charge ? Quelle est la nature de la collaboration entre le pédiatre et le pédopsychiatre ? Et avec le psychologue ? Qui prend les décisions ? Qui est responsable ? Qui est référent ? Qui est garant du soin ?

Implications en clinique

Afin d'illustrer la complexité des responsabilités, donnons deux exemples cliniques.

Illustrations cliniques

- Jessica, quinze ans, est admise aux urgences pédiatriques pour une intoxication volontaire médicamenteuse aux benzodiazépines. Le pédiatre des urgences qui l'accueille demande une consultation au pédopsychiatre de liaison, tout en précisant que Jessica est « sortante sur le plan somatique ». Après son entretien avec la patiente, le pédopsychiatre préconise une hospitalisation de quelques jours en pédiatrie. Qui décide de la conduite à tenir concernant cette patiente ?
- Une demande de consultation de pédopsychiatrie de liaison est formulée par un pédiatre pour Solenne, treize ans, qui est hospitalisée en pédiatrie pour surveillance de douleurs abdominales, sans étiologie clairement retrouvée, et qui « paraît triste ». Lors de l'entretien, Solenne révèle de façon assez explicite au pédopsychiatre de liaison une situation d'abus sexuel de la part d'un oncle. Dès lors que des maltraitances concernant un mineur sont révélées, la protection du mineur prime et le niveau de responsabilité est d'un autre ordre. Néanmoins, qui va être à l'origine du signalement ? Qui décide de la suite de la prise en charge pour cette patiente ?

Deux écueils peuvent se retrouver en pratique clinique :

- le **premier écueil** consiste en la décharge de responsabilités du pédiatre demandeur sur le pédopsychiatre de liaison consultant, sous le prétexte parfois entendu : « C'est psy ! » ;

- le **deuxième écueil** consiste dans un non-partage de responsabilités, ce qui revient à considérer la consultation pédopsychiatrique comme un examen complémentaire, au même titre qu'une radiographie ou une glycémie. Il ne faut pas en effet que le pédopsychiatre se contente de donner un avis et que le pédiatre décide de suivre ou non cet avis, sans réelle concertation avec le pédopsychiatre.

Ainsi, tout l'enjeu de la pédopsychiatrie de liaison est d'éviter ce fonctionnement clivé. Il s'agit au contraire de favoriser une lecture croisée d'une situation clinique donnée, et donc d'engager une réelle collaboration. Le pédopsychiatre de liaison a d'ailleurs un rôle pédagogique, tant auprès du pédiatre que des équipes, en explicitant l'avis donné. Le pédiatre peut alors s'en saisir, ou non, mais toujours en concertation avec le pédopsychiatre de liaison. Tout ceci renvoie à la question du type de collaboration existant entre pédiatre et pédopsychiatre de liaison, des liens qu'ils entretiennent au quotidien, du plaisir à travailler ensemble, en bonne intelligence et en confiance; bref de leur façon de s'articuler. Les responsabilités sont alors partagées.

Pédiatre et pédopsychiatre sont « les acteurs de la même pièce, même s'ils n'interviennent pas toujours au même acte ou dans la même scène, et surtout ni avec les mêmes outils, ni avec les mêmes responsabilités » (Jousselme, 2004). Pédiatre et pédopsychiatre n'ont pas la même temporalité, la même identité ni les mêmes références. L'alliance et la collaboration entre pédiatre et pédopsychiatre sont importantes; cependant, elles ne doivent pas remettre en cause les identités respectives de chacun. « Le pédiatre reste le garant de la vie du corps; le pédopsychiatre, celui de la vie psychique » (Jousselme, 2004). Il n'y a pas de rapport hiérarchique entre le pédiatre et le pédopsychiatre de liaison. Et s'il existe parfois des désaccords, voire des conflits, une délimitation claire des places et des responsabilités de chacun peut certainement aider à gérer ces désaccords. Le cadre doit être clairement défini.

Plusieurs auteurs se sont penchés sur les différents cadres et sur les multiples modalités de collaboration entre somaticien et psychiatre de liaison. R. Zumbrunnen distingue plusieurs types de collaboration, en fonction de l'objet de l'intervention psychiatrique, des relations entre somaticien, psychiatre et patient, et de la responsabilité thérapeutique (Zumbrunnen, 1992). Selon lui, dans le cas de la consultation psychiatrique de liaison, le psychiatre donne un avis de spécialiste et le médecin demandeur, qui ne participe pas à la consultation, « garde l'entière responsabilité du traitement »; le psychiatre consultant n'est responsable que « de la qualité de son avis » (Zumbrunnen, 1992). Il définit d'autres modalités de collaborations, telles : la consultation à plusieurs; la supervision, dans laquelle le psychiatre donne un avis sans rencontrer le patient et le somaticien « garde l'entière responsabilité du traitement »; la « cothérapie », dans laquelle les deux médecins « partagent la responsabilité thérapeutique pour leurs domaines respectifs ».

Graindorge décrit trois types de liens entre le psychiatre et le pédiatre (ou l'équipe pédiatrique) : le premier est celui où le psychiatre est « convoqué »; le second est celui où le pédopsychiatre devient un « associé »; enfin, dans le troisième, le pédopsychiatre devient « un allié » (Graindorge, 2005). C'est certainement ce troisième type de lien, dans lequel pédiatre et pédopsychiatre travaillent en étroite articulation et en complémentarité autour d'un même enfant, qu'il convient de tisser.

Dans certaines situations particulièrement complexes, telle la prise en charge en contrat de poids d'adolescentes anorexiques, une étroite collaboration entre pédiatre et pédopsychiatre, avec une répartition stricte des rôles et des responsabilités de chacun, est essentielle. Le pédiatre assure la responsabilité de la prise en charge somatique, est garant du cadre de soins et est décisionnel par rapport au contrat de soins. Le pédopsychiatre est garant de l'espace psychothérapique.

Ainsi, une bonne collaboration entre pédiatre et pédopsychiatre est nécessaire pour aider l'enfant et sa famille. Il importe d'avancer vers une « transdisciplinarité efficace » (Jousselme, 2004). Un des enjeux pour le pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison est de toujours privilégier une réflexion commune avec le pédiatre, dans une clinique partagée, sans confusion et dont l'objectif principal est d'aider au mieux l'enfant et sa famille.

Et de façon générale, « l'enjeu est bien, pour chaque soignant, d'inscrire la responsabilité dans l'espace thérapeutique tel qu'il se déploie dans la relation duelle ou dans la trame institutionnelle

en contrepoint de celle qu'il se doit d'assumer dans son alliance avec les parents, dans la prise en compte du "tiers social", et dans ses rapports avec les autorités administratives ou judiciaires » (Mille & Phan, 2000).

Enfin, au-delà des responsabilités médicales, se pose la question de la place des parents. Longtemps tenus à l'écart du projet de soins, les parents revendiquent actuellement, et à juste titre, d'être respectés et reconnus dans leurs statuts et leurs responsabilités. Les parents doivent être aidés à reconnaître et comprendre les troubles de leur enfant afin de mieux pouvoir aider celui-ci. L'information qui leur est délivrée doit leur permettre d'entendre le sens que les troubles de l'enfant prennent pour eux et en quoi ils s'articulent ou non à leur propre problématique, plus ou moins inconsciente.

Références

Graindorge, C. (2005). Maladie somatique et l'enfant, psychiatrie de liaison : Pour quoi faire ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* : *53* (6), 275-276.

Jousselme, C. (2004). Psychiatrie de liaison en pédiatrie : Entre corps, affects et pensée. *Archives de pédiatrie*, *11* (1) : 1-3.

Mille, Ch., & Phan, O. (2000). La responsabilité dans l'espace thérapeutique en pédopsychiatrie : Les adolescents : Quels lieux de soins ? *L'Information psychiatrique*, *76* (9) : 1039-1046.

Zumbrunnen, R. (dir) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Bibliographie

Le Coz, P. (2007). *Petit Traité de la décision médicale : Un nouveau cheminement au service des patients*. Paris : Seuil.

Intimité et secrets

Chapitre 15

Dans notre société d'aujourd'hui, pas un jour sans que la transparence ne soit prônée comme idéal, un idéal de la transparence totale. Mais comment la transparence, le « tout dire » et le « tout montrer » sont-ils devenus l'aune à laquelle se mesure la qualité d'une parole, d'une information ? Quel serait le sens de tout dire au public (surtout à la télévision ou la radio), à ses amis, aux enfants, aux médecins quitte à sacrifier son intimité ? Pourquoi cette quête incessante du Réel ?

Ce fantasme de la toute transparence (où il serait possible de tout voir et tout dire), est associé au droit de savoir, de tout savoir… de tout connaître. Depuis le séquençage du génome humain jusqu'à la feuille d'imposition de son voisin ou de telle personnalité, autant chez nos gouvernants que dans l'information quotidienne. Cette évolution sociétale et la valorisation extrême de la subjectivité et de l'intime ne sont pas sans effet sur le développement de l'enfant et de l'adolescent, et particulièrement sur les processus de subjectivation, sur l'intégration des limites de soi et du non-soi, des contenants de pensée et sur la mise en place des pare-excitations.

Éléments de psychopathologie

L'intimité est un besoin…

… à tout âge, et particulièrement à l'adolescence. Il est d'une grande importance de ménager l'espace privé, de conserver un lieu à soi, de ne pas surexposer l'intime. Le journal intime en est une illustration. Le découvrir et le lire sans l'autorisation de son auteur est une intrusion, une violation qu'une mère payera cher si sa fille s'en aperçoit.

Un autre versant de l'intimité est celui qui touche au corps. En effet, l'intimité renvoie de façon quasi incontournable à une première intimité, celle du corps ; intimité corporelle elle-même liée aux modes culturelles, aux traditions et rituels sociaux, aux systèmes éducatifs. L'intimité corporelle n'est pas innée ; elle se construit. Elle est liée de façon indissoluble à la capacité de chaque individu à investir son corps comme sien, différencié, individualisé, séparé du corps de l'autre. C'est donc toute la construction identitaire qui est contenue dans cette réflexion autour de la notion d'intime. Chez l'enfant, cette intimité peut s'illustrer par l'apparition de la pudeur. La pudeur est la conséquence de la reconnaissance et de la représentation de soi et de son corps ; c'est avoir le souci de soi et des autres. La pudeur, c'est la possibilité de reconnaître son intime et l'intime de l'autre ; c'est donc opérer des limites, des espaces différenciés. La transparence totale remet en cause ces limites structurantes.

Cette toute-transparence est source de danger et de confusion. Et d'un point de vue psychologique, lorsque toute limite est supprimée, alors tout est dans tout, ce qui va à l'encontre de la différenciation, à l'opposé de l'individuation, au contraire de la subjectivation.

Mais peut-on tout voir ? Tout montrer ? Tout dire ? Tout doit-il être su ? La transparence est-elle une garantie d'authenticité et d'honnêteté ?

Pour le sujet lui-même, la transparence totale n'existe pas ; il existe toujours une part d'ombre, d'indicible, de surprise, de secret… Ce secret est la conséquence même du langage et du fait qu'« on parle » : le secret est tributaire de la parole. Au point que l'on s'échappe à soi-même ; au point que l'on ne sait pas ce que l'on dit. La dimension du langage génère cette dimension du secret ; « tout dire » est impossible (Lacan). Un signifiant maître reste toujours ce signifiant clé dont on ne sait quelle porte il permet d'ouvrir : meurtre, maternité, maîtresse, enfant mort, prison, tombe… sont des signifiants clés, signifiants qui exercent leurs effets lorsqu'ils rentrent en résonance avec l'un de ces fameux « secrets de famille ». Exclus du

discours, ils cherchent évidemment à y faire retour, sous une forme ou sous une autre. Il n'y a pas mieux qu'un lapsus pour nous révéler, nous dévoiler… parfois nous trahir !

Ainsi, nous avons nos secrets sur nous-mêmes, que nous ignorons et dont nous n'avons pas conscience. Ce sont les secrets de nos secrets les plus intimes.

Pas d'enfance sans secret !

Chacun ne se constitue que sur la possibilité du secret. La découverte qu'on peut mentir est essentielle à l'enfant. Il découvre que ses parents ne peuvent pas lire ses pensées et il conçoit d'avoir une vie psychique à lui. Pour Freud (1914), le premier mensonge est le premier secret de l'enfant. Il témoigne de sa capacité à s'individualiser, à se « séparer » de la pensée parentale. Créer des pensées qu'il est le seul à connaître, à l'abri de la pensée d'autrui. C'est l'un des paradoxes de la pensée : « il est nécessaire de cacher ses pensées à autrui pour aller à la découverte des siennes propres, pour construire son Soi. Dans un deuxième temps seulement, l'enfant pourra ne pas s'en cacher » (Lévy-Soussan, 2006).

Puis, à partir de six ou sept ans, l'enfant commence à afficher sur la porte de sa chambre des panonceaux mentionnant : « Défense d'entrer » ou bien encore « Interdit », avec toutes les fautes d'orthographe qui vont avec ! Puis viennent les messes basses et les confidences, les cachotteries et les journaux intimes, les blogs… Nous sommes tous concernés ; nous avons tous nos (petits) secrets et c'est plutôt le fait de ne pas avoir de secret qui fait problème. Cette activité de pensée relève de l'intime et fait l'humain.

Autrement dit, « se préserver le droit et la possibilité de créer des pensées, et plus simplement de penser, exige que l'on s'arroge celui de choisir les pensées que l'on communique et celles que l'on garde secrètes : c'est là une condition vitale pour le fonctionnement du Je » (Castoriadis-Aulagnier, 1976). Et pour S. Tisseron, « le secret permet de protéger son identité profonde des intrusions de l'environnement. Il est la première condition à la possibilité de penser par soi-même. Nombre de secrets contribuent au développement de la personnalité » (Tisseron, 1996). L'être humain a besoin d'aires secrètes pour maintenir son équilibre psychologique. Cette liberté de pensée marque un passage décisif chez l'enfant, celui de créer lui-même son propre sens des choses et du monde. Libre à lui de créer et de choisir son propre destin, sa propre histoire.

L'espace du secret est donc le gardien des conditions pour pouvoir penser, fantasmer, exister. Il représente un espace intime où la pensée peut mûrir, le temps nécessaire. L'intimité participe à notre monde interne, à notre relation à nous-mêmes, à notre identité.

Ainsi, d'un côté, ces secrets permettent de cultiver sa vie intérieure, de contrôler l'accès d'autrui à son Moi. De l'autre, ils permettent d'établir des relations humaines privilégiées grâce aux confidences et à la confiance mutuelle qu'elles impliquent. Le secret est la marque de l'humain. Et s'il existe des secrets pathogènes, il est aussi des secrets qui construisent et d'autres qui protègent.

Et pas de famille sans secret…

Toute famille est organisée autour d'un secret et, sans doute, le secret le plus structurant et organisateur de l'espace intersubjectif et intrapsychique familial est celui qui repose sur la réalité concrète de la sexualité parentale. Ce sont nos « secrets de fabrication », qui vont participer aux soubassements de nos rêves, de nos désirs. Pas de famille sans roman familial.

Il y a besoin de se constituer un espace à soi ; il est vital de se préserver du tout voir, tout savoir. Une illustration clinique est classique : celle des parents qui refusent de connaître le sexe de leur bébé à naître, alors qu'il est connu par l'échographie. Il est important de respecter cet espace d'intimité.

Il est tout autrement de la non-divulgation d'un événement le plus souvent familial et plus ou moins traumatisant, partie de notre existence, de notre histoire, mais qui nous est caché (enfant prisonnier d'un secret de famille) ou que l'on cache (enfant gardien du secret de famille).

Implications en clinique pédiatrique

Les services de pédiatrie qui, depuis peu, prennent en charge des adolescents ont bien perçu

l'importance de ces notions d'intimité et de confidentialité (peu prises en compte dans les services hospitalisant des tout-petits). En tant que pédopsychiatre intervenant en pédiatrie, nous abordons fréquemment ces aspects liés à l'intimité des adolescents. La question des limites est quotidiennement posée.

Dans certaines situations, nous sommes amenés à rencontrer des enfants et adolescents admis ou hospitalisés en pédiatrie pour des maladies graves ou chroniques. Pour le bien de l'enfant et dans le cadre de la démarche médicale pédiatrique, le corps est mis à nu, les examens paracliniques sont multipliés pour découvrir tel dysfonctionnement ou tel processus pathologique en cause. Le corps devient transparent; tout est scruté, rien ne doit échapper… Et le plus souvent, l'enfant accepte cette surexposition du corps, cette mise à nu, ce dévoilement de l'intime. Lorsque nous rencontrons l'enfant en consultation pédopsychiatrique du fait d'éventuelles difficultés psychiques, un des premiers temps de la consultation consiste en un accueil et vise un apaisement. Il importe en effet de ne pas être un intrus de plus en interrogeant le vécu et les émois ressentis. L'enjeu est d'abord de laisser le temps à l'enfant de recouvrer symboliquement son corps, de se le réapproprier, de se recréer cette indispensable part d'intimité. La surexposition du corps à l'hôpital peut en effet parfois être vécue comme une violation de l'intime, et cette « extimité » peut faire des ravages. Il est donc très important d'aider l'enfant à se retrouver avec lui-même, dans une intimité qui, par définition, ne regarde que lui. Et alors, dans un deuxième temps, il sera possible d'aborder les angoisses et les conflits, les difficultés et les problèmes.

Toujours en pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie, nous sommes amenés à rencontrer des enfants et à entrer dans l'intimité des familles, cela à l'insu des équipes soignantes pédiatriques. Or, lors des réunions d'équipe, nous sommes souvent interrogés par les infirmières, les aides-soignantes, les autres médecins sur ce que nous avons appris. Mais cette situation contient un risque : celui que les échanges tournent à une surenchère où chacun a envie de montrer qu'il en sait un peu plus que les autres. Cette dérive de la surexposition de l'intimité ne se fait pas sans ce que S. Tisseron nomme la « délectation de l'intime » avec tous les risques de jouissance qui vont avec.

Les professionnels de l'enfance et de l'adolescence le savent, l'intimité (qu'elle soit du corps ou psychique) est toujours à respecter. On peut cependant éprouver une sorte de tournis dans une société qui pousse toujours plus à l'urgence d'agir, avec cet idéal d'une transparence totale. Les attentes et les demandes sont parfois pressantes, et les nouveaux textes de loi concernant notamment la possibilité de disposer de son dossier médical (mars 2002) ou d'avoir accès à ses origines (mars 2005) révèlent cette propension à la toute-transparence, politiquement correcte.

Ce n'est pas sans incidence sur nos pratiques, et les enjeux éthiques sont grands, tant d'un point de vue clinique qu'institutionnel. Lorsque les acteurs du champ social, judiciaire, éducatif ou pédopsychiatrique sont interpellés, ensemble ou successivement, secrets et confidences circulent comme le furet, au risque de perdre leur statut : quand un secret devient-il une « information » ? Lors des fameuses réunions de synthèse entre professionnels, s'agit-il de tout (se) dire, ou de ne rien (se) dire ? Entre souci d'efficacité dans les interventions et exigences éthiques, le débat est largement ouvert.

Et dans le dossier médical (ou infirmier) jusqu'où doit-on transmettre sans trahir ? Jusqu'où colliger les informations apprises auprès de l'enfant dans le cadre de la consultation ? Jusqu'où lever le voile sur l'intime des pensées qu'il nous a livrées ? Intimité rendue possible justement du fait que l'enfant a été assuré que ce qu'il nous a confié l'a été sous le sceau du secret professionnel.

Au-delà du droit, de la déontologie ou de la morale, l'éthique du pédopsychiatre porte sur l'évaluation et l'appréciation de sa démarche de soins. Et notre attitude ne peut être dictée uniquement par une référence théorique ou déontologique, mais repose aussi sur « une interrogation personnelle, un choix que l'on dira éthique par rapport à une appréciation forcément subjective de l'intérêt immédiat et à plus long terme de l'enfant » (Thévenot et al., 1989). Notre engagement auprès de l'enfant nous impose ce devoir d'interrogation.

Si la pratique pédopsychiatrique relève d'une déontologie et définit un cadre théorique où le bien de l'enfant (et de ses parents) est l'enjeu, notre attitude face à l'enfant, notre démarche, se soutient par une éthique : le respect de l'individualité et de l'intimité de l'enfant. Les pressions extérieures sont importantes; la vigilance est de mise à l'égard des instances médica-

les, scolaires, administratives et judiciaires. Ni tout dire, ni ne rien dire. Si nos références psychiatriques et techniques, notre savoir et notre savoir faire sont mis en jeu, chaque situation et chaque rencontre interrogent aussi notre capacité d'appréciation, d'adaptation, notre savoir-être. Et le bien de l'enfant devra toujours être évalué, non par rapport à nos références personnelles, mais par rapport à l'enfant lui-même (et ses parents). Le travail avec l'enfant nous place dans une situation singulière, particulièrement lorsque nous sommes dans le secret. Pas le secret des dieux, mais le simple témoin des dires et des productions de l'enfant. Il n'y a pas une éthique du secret, mais un choix éthique qui nous détermine et qui détermine la place et la fonction que l'on occupe auprès de l'enfant. Autrement dit, présence et prudence ! L'appréciation de ce qui se dit, de ce qui ne se dit pas, de ce qui se produit ou ne se produit pas, des choix et de ses effets relèvent de cette position éthique que nous plaçons du côté du respect de l'enfant, du « devoir universel de respect » (Chiland, 2001).

Références

Castoriadis-Aulagnier, P. (1976). Le droit au secret : Condition pour pouvoir penser. *Nouvelle Revue de psychanalyse, 14* : 141-157.

Chiland C. (2001). Conclusion : Définition du secret. In A. Braconnier, C. Chiland, & M. Choquet, *Secrets et Confidents au temps de l'adolescence* (p. 89-94). Paris : Masson, coll. « Ouverture psy ».

Lévy-Soussan, P. (2006). *Éloge du secret*. Paris : Hachette Littérature.

Thévenot, J.-P., Constant, J., Douché, F., et al. (1989). Quelques aspects actuels de l'éthique du soin en psychiatrie infanto-juvénile. *Annales médico-psychologiques, 147* (2), 190-193.

Tisseron, S. (1996). *Secrets de famille, mode d'emploi*. Paris : Ramsay.

Bibliographie

Abraham, N, & Torok, M. (1992). *L'Écorce et le Noyau*. Paris : Flammarion, coll. « Philosophie ».

Bayle, G. (1993). Le poison du secret, le poignard de la vérité. *Revue française de psychanalyse, 57* (2) : 349-357.

Dolto, Fr. (1981). *Au jeu du désir. Essais cliniques*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Duverger, Ph. (2008). La transparence. In collectif, *l'Intime, au risque de la transparence : Éthique et Pratiques*. actes du colloque du 3 oct. 2008 (p. 8-23). Issy-les-Moulineaux : ESP Érasme. (6e secteur de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent).

Duverger, Ph., & Lauru, D. (2008). Le secret. *Enfances et Psy, 39* : 10-13.

Freud, S. (1969). *La Vie sexuelle*. Paris : PUF.

Gribinski, M. (1982). L'interdit de penser que portent les petits mots. *Nouvelle Revue de psychanalyse, 25* : 253-265.

Lévy, A. (1976). Évaluation étymologique et sémantique du mot « secret ». *Nouvelle Revue de psychanalyse, 14* : 117-129.

Marcelli, D. (1994). Cadre de la consultation à l'adolescence et secret de famille : réponse à M. Sanchez-Gardenas. *Nervure, 7* (2) : 72-81.

Sanchez-Cardenas, M. (1994). *La Place des parents dans la consultation pédopsychiatrique de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Sanchez-Cardenas, M., & Robin, D. (1994). Sur l'usage du secret dans la consultation de l'adolescent. *Nervure, 7* (2) : 71-83.

Tisseron, S. (1993). *Tintin et les Secrets de famille*. Paris : Aubier Montaigne.

Tisseron, S. (2001/2003). *L'Intimité surexposée*. Paris : Ramsay / Paris : Hachette Littérature.

Weil, D. (1994). Le secret médical en psychiatrie infanto-juvénile. *Nervure, 7* (6) : 65-69.

Hospitalisation et séparation

Chapitre 16

Il n'y a pas si longtemps, l'hospitalisation des enfants s'organisait exclusivement autour des prérogatives de santé physique : les préoccupations autour de son bien-être n'avaient pas lieu d'être, d'une part, parce qu'elles risquaient de rentrer en concurrence avec les soins médicaux et, d'autre part, parce qu'elles semblaient être de bien moindre importance qu'eux.

L'enfant hospitalisé était séparé brutalement de son milieu familial sans état d'âme, passait ses journées sur son lit d'hôpital sans visite aucune, ballotté de salle en salle pour des examens, privé de toute activité de jeu et d'école et isolé des autres enfants. Il s'agissait avant tout d'assurer les soins d'hygiène et infirmiers, ainsi que de répondre aux besoins physiologiques.

Dans les années 1950, de nombreux travaux ont alerté les équipes quant aux effets délétères potentiels de la vie en institution (hôpitaux, mais aussi pouponnières et orphelinats…) non seulement sur l'équilibre affectif des enfants, mais aussi sur l'évolution de leur maladie. Ce qui inquiète alors sont les répercussions des séparations plus ou moins longues des enfants les plus jeunes d'avec leur mère. Les esprits s'ouvrent ainsi aux signes de souffrance manifestés par ces enfants, en particulier dans le contexte hospitalier.

Séparation de la mère et du bébé

R. A. Spitz et J. Bowlby, pour ne citer qu'eux, sont les grands pionniers des recherches concernant les conséquences physiques et psychiques des séparations précoces de la mère et du bébé. Pour Bowlby, « l'examen des bébés recueillis ne devrait laisser place à aucun doute quant aux effets nocifs que peut avoir sur le développement de l'enfant une absence de la mère au tout début et dans les premières années de la vie. La frustration qui en découle a des répercussions pendant la période où elle est subie et plus ou moins longtemps après ; dans ses formes graves, elle peut avoir des conséquences profondes qui demeurent irréversibles » (Bowlby, 1973).

La séparation d'un bébé et de sa mère en l'absence de substitut maternel peut être la cause de troubles soit parce qu'elle se prolonge dans le temps, soit parce qu'elle se répète fréquemment. Cette séparation peut concerner l'environnement familial habituel de l'enfant : son père, ses frères et sœurs, ses affaires…

Elle représente une privation affective pour le nourrisson à l'origine de carence affective (qualitative ou quantitative). Ses répercussions sont variables selon :

- l'âge, les caractéristiques propres à l'enfant (tolérance à la frustration, vulnérabilité) ;
- l'intensité, la durée et les modalités de la carence ;
- la qualité de la relation au moment de l'installation de la carence ;
- la qualité de la relation après la carence.

Les manifestations sont tout d'abord liées au traumatisme que représente pour l'enfant la séparation ; elles témoignent ensuite d'un état de carence affective.

Une expérience traumatisante pour le bébé

Bowlby décrit la séparation d'avec la mère comme une expérience traumatisante pour l'enfant.

La réaction de ce dernier évolue dans le temps. Il décrit un déroulement en trois phases pour les enfants âgés de six mois à trois ans :

- la **phase de détresse**, avec protestation active et bruyante, agitation, cris, pleurs, refus de se laisser approcher ;
- la **phase de désespoir**, avec désarroi intense et comportement de retrait ;
- la **phase de détachement**, au cours de laquelle le bébé accepte les soins de n'importe qui et semble perdre tout attachement spécifique à sa mère.

Les réactions de l'enfant au retour de la mère sont variables selon la durée de la séparation : cela peut être de la joie mais aussi de l'anxiété, de l'agressivité, voire un désintérêt apparent. Toutes ces manifestations sont habituellement réversibles quand l'enfant retrouve sa mère ou un substitut adéquat. Mais l'enfant peut aussi construire un mode d'attachement non sécure qu'il gardera toute sa vie.

Dépression anaclitique et hospitalisme

En cas de séparation prolongée, une dépression dite « anaclitique » (c'est-à-dire d'abandon) peut s'installer. Celle-ci est décrite par R. A. Spitz (1949) chez les enfants en situation de carence affective du fait de leur placement en orphelinat. L'éloignement de la mère, l'absence de substitut maternel fiable, le défaut de soins affectifs sont à l'origine de tableaux morbides bien que les conditions de soins matérielles, hygiéniques et alimentaires soient remplies.

Les réactions de l'enfant à la séparation se déclinent selon trois temps :

- une **phase de pleurs**, de demande, d'accrochage à l'observateur ;
- une **phase de gémissements**, avec stagnation du développement psychomoteur et perte de poids ;
- une **phase de retrait** et de refus du contact, avec perte de poids et insomnie, retard de développement, sensibilité accrue aux maladies.

Cette évolution correspond à la dépression anaclitique. Ce terme souligne la privation de l'appui maternel dont l'enfant a besoin pour se développer. Le tableau clinique est rapidement réversible si la mère (ou un substitut satisfaisant) est restituée à l'enfant avant une période critique. Le terme d'hospitalisme désigne la forme aggravée de ce même tableau. Le contexte de l'éloignement maternel est alors institutionnel et le retentissement physique est majeur :

- état de stupeur catatonique ;
- mouvements rythmiques et poses bizarres des mains et des doigts ;
- état de dénutrition proche du marasme ;
- troubles somatiques ;
- retard de développement psychomoteur.

Ce qualificatif d'« anaclitique » est par la suite étendu à la notion d'« hospitalisme intrafamilial ».

Carence affective

De nombreux travaux ultérieurs ont confirmé ceux des pionniers. Les manifestations de carence affective se regroupent selon quatre grands axes :

- les **troubles somatiques** : troubles alimentaires et troubles du sommeil, plus grande sensibilité aux infections, retards staturo-pondéraux ;
- le **retard de développement** des grandes fonctions instrumentales (motricité, intelligence, langage) ;
- les **troubles relationnels** et les **troubles affectifs** : désintérêt, inertie, apathie, repli sur soi, absence de jeux, activités autoérotiques compensatoires puis, à l'autre extrême, stupeur catatonique.

Les tableaux de carences partielles sont plus fréquents notamment, dans les institutions d'enfants où, malgré les progrès d'ensemble, persistent des soins discontinus et impersonnels. Les manifestations moins marquées sont à type de manque d'initiative, curiosité réduite, jeux pauvres, passivité dans les contacts sociaux et les relations aux autres… Certaines de ces manifestations se rapprochent du « syndrome du comportement vide » décrit par L. Kreisler (1987) lors d'expériences de carences relationnelles.

Par ailleurs, certains de ces tableaux font discuter une évolution possible d'allure autistique (atonie thymique, inertie motrice et pauvreté interactive, repli).

Les enfants ayant souffert de carences importantes et précoces peuvent se construire avec des

traits de personnalité abandonnique : à la pauvreté de la vie psychique font écho les angoisses d'abandon, le sentiment d'insécurité, le vécu d'infériorité, le besoin d'une relation anaclitique sur laquelle s'appuyer. Les failles narcissiques sont majeures. Dans certains cas, des états dépressifs, des conduites addictives ou bien des conduites antisociales apparaîtront plus tard, lors de l'adolescence notamment.

En France, en 2009, si l'hospitalisme a disparu dans les services de pédiatrie, il faut cependant rester vigilant et mesurer tous les effets de certaines hospitalisations prolongées pour des bébés fragiles et vulnérables. La prévention de ces troubles graves est fondamentale. Pédopsychiatre et psychologue de liaison doivent continuer à sensibiliser les équipes soignantes aux effets psychiques des séparations prolongées.

Angoisse de séparation chez l'enfant

À partir d'observation d'enfants et notamment de son petit-fils, Ernst, qui ne pleurait jamais quand sa mère le quittait pour des heures, S. Freud conceptualise les enjeux de la séparation chez l'enfant. En effet, au cours du jeu resté célèbre sous le nom de « jeu de la bobine » (ou « fort-da »), l'enfant jette au loin une bobine attachée à un fil et montre du plaisir à faire disparaître et réapparaître la bobine. Il en est aussi du jeu de cache-cache et du plaisir à retrouver celui qui avait disparu, voire à se faire disparaître. Disparition et réapparition, départ et retour sont mis en scène dans une séquence complète qui reproduit les allers et venues de la mère. C'est là un prototype possible du processus de séparation. On peut en rapprocher un autre jeu, rudimentaire mais qui relève de la même dynamique, celui de la mère qui couvre et découvre alternativement son visage devant l'enfant. À une telle disparition a coutume de succéder une réapparition et l'enfant « peut alors ressentir […] de la désirance qui n'est pas accompagnée de désespoir » (Freud, 1926).

Ainsi, au départ, « l'angoisse de séparation chez l'enfant n'est à l'origine pas autre chose qu'un sentiment d'absence de la personne aimée » (Freud, 1905). « La tendresse accrue pour la mère se mue en angoisse qui succombe au refoulement ». L'angoisse résulte ainsi du refoulement de la libido lorsqu'elle ne trouve pas l'objet de sa satisfaction, comme une manifestation d'accroissement de la tension par non-satisfaction du besoin de l'enfant séparé de sa mère. Ceci amène un état de détresse psychique de l'enfant en lien avec sa détresse biologique. Plus tard, Freud réexamine cette observation, et l'angoisse apparaît alors comme un signal d'alarme ; l'angoisse pousse alors l'enfant à utiliser les divers mécanismes de défense à sa disposition pour lutter contre ce qu'il pressent comme un danger (Freud, 1926).

Pour M. Klein, l'enfant expérimente diverses situations de séparation, dont la naissance, mais c'est le sevrage qui est le prototype de toutes les pertes ultérieures. La séparation vis-à-vis de la mère est vécue comme une menace pour la satisfaction des besoins de l'enfant du fait de sa dépendance absolue mais aussi comme la perte de la première ligne de défense contre la destruction interne. Chaque séparation provoque soit des angoisses paranoïdes, ou angoisses d'anéantissement et d'annihilation, soit des angoisses dépressives avec la peur de la destruction du bon objet interne. L'enfant craint d'avoir détruit la mère par les sentiments agressifs qu'il entretient à son égard. Il apparaît alors le dilemme propre à la séparation : supporter la haine pour l'objet absent (avec le désir de se venger), tout en lui conservant son amour pour le faire revenir (Klein, 1934).

Lorsqu'on aborde la question de la séparation, c'est d'abord l'aspect événementiel et sa réalité factuelle qui sont retenus. Cependant, c'est toujours d'une représentation que l'on se sépare ; lorsque l'on perd un objet, on perd l'étayage de sa représentation.

L'angoisse de séparation développementale est « une donnée normale, obligatoire et attendue au cours du développement de tout enfant », observée le plus souvent entre six et vingt-quatre mois et qui consiste en une réaction de détresse lorsque l'enfant est séparé de la présence physique de sa figure d'attachement, sa mère le plus souvent (Bailly, 1995). À côté de cette angoisse attendue existent certaines formes pathologiques se présentant sous la forme d'un « état émotionnel pathologique dans lequel enfant et parents, habituellement la mère, sont impliqués au travers d'une relation de dépendance hostile caractérisée primitivement par un intense besoin, de la part à

la fois de l'enfant et de la mère, de se maintenir ensemble dans une étroite proximité physique » (Estes, 1956).

Ainsi, chez l'enfant plus grand, à l'occasion d'une hospitalisation en pédiatrie, peut apparaître ou se réactiver des angoisses de séparation chez l'enfant ; tout autant que des angoisses chez les parents, qui ne sont pas uniquement liées au motif de l'hospitalisation. Il est alors très important d'évaluer avec soin le processus étiopathogénique de cette angoisse de séparation, qui peut être réactionnelle et développementale ou au contraire envahissante et pathologique.

Adolescence et séparation

La question de la séparation à l'adolescence est tout autre. Il s'agit là d'un processus psychique incontournable et structurant. Pour M. Mahler (Mahler et al., 1949), puis H. Deutsch (1949) et P. Blos (1965 et 1967), l'adolescence apparaît comme un second processus de séparation-individuation. F. Ladame (1993) souligne que cette seconde individuation n'est pas une simple répétition à l'adolescence du premier processus, mais une nouvelle expérience d'individuation qui vise à se désengager des objets internalisés.

À l'adolescence, ce processus de séparation intrapsychique est soutenu par la qualité des relations établies durant l'enfance entre l'enfant et ses parents. Ainsi, pour pouvoir se séparer de ses parents, il faut avoir pu acquérir des bases narcissiques suffisamment solides et la certitude de la constance de ses objets internes. L'adolescent se situe à la conjonction de deux lignes de développement : celle de l'intériorisation, qui se nourrit de l'interaction avec l'entourage et notamment les parents, qui conduit à la constitution des objets internes et du monde fantasmatique, et celle de la différenciation et de la subjectivation, c'est-à-dire l'axe de l'autonomie et du narcissisme. Le travail interne de séparation à l'adolescence, véritable réaménagement psychique, nécessite le renoncement aux liens infantiles avec les imagos intériorisés des parents.

On conçoit ici que l'hospitalisation et la séparation ne sont plus un moment potentiellement pathogène (comme chez le bébé), mais au contraire peuvent avoir une fonction thérapeutique. À l'adolescence, il existe de véritables indications à une séparation. C'est le cas de situations de crise familiale, de tensions extrêmes, de relations intrafamiliales pathologiques (fusionnelles, maltraitances), ainsi que de certaines pathologies, telle l'anorexie mentale. La séparation est alors recherchée et permet, dans un contexte plus serein, de mettre en place un cadre et un projet de soins adapté. Se séparer n'est pas se perdre, et l'hospitalisation constitue une expérience de vie à distance du milieu habituel. Alors, l'hospitalisation assure un rôle de contenance, un cadre d'ajustement externe, un rôle tiers de médiation, un espace d'élaboration, un lieu d'individuation où peut s'opérer un travail d'ajustement. La séparation lors d'une hospitalisation donne ainsi la possibilité d'une ouverture et non d'un enfermement. Quand l'hospitalisation se déroule en pédiatrie, cette dimension du travail intrapsychique de séparation de l'adolescent est élaborée par l'équipe soignante et particulièrement par le pédopsychiatre de liaison. Il s'agit d'en mesurer les enjeux.

Ainsi, si la séparation chez le bébé peut être délétère et redoutée, ce n'est pas toujours le cas chez l'enfant plus grand et chez l'adolescent où la séparation, temporaire, peut au contraire être apaisante voire constituer un véritable outil thérapeutique.

La charte des enfants hospitalisés

Ainsi l'ensemble de ces travaux souligne les répercussions morbides, psychologiques et affectives pour les enfants qui vivent au sein d'institutions, coupés de leurs proches et en particulier pour les enfants hospitalisés. Une prise de conscience collective est formalisée par la **circulaire ministérielle n° 83-24 du 1er août 1983,** adressée aux équipes soignantes : il s'agit de soutenir et de généraliser les mesures permettant d'améliorer et d'humaniser les conditions d'hospitalisation tant lors de l'accueil que du séjour des enfants. La **charte européenne des Enfants hospitalisés** (Parlement européen, 1986) réaffirme cette volonté de prendre en compte les besoins psychologiques de l'enfant à l'hôpital.

De ces écrits se dégagent de grandes lignes : les indications d'hospitalisation doivent être limitées

à la stricte nécessité; la présence des parents est favorisée et encouragée; l'enfant et les parents sont informés de façon adaptée sur la maladie et les soins, et participent aux décisions; les examens et traitements non indispensables sont évités; les rythmes du service sont adaptés à l'enfant et des activités ludiques, éducatives et pédagogiques sont proposées; l'équipe soignante doit être formée aux besoins psychologiques et émotionnels de l'enfant et de sa famille; la continuité des soins est privilégiée; l'intimité de l'enfant est préservée; il est traité avec respect.

Une des missions du pédopsychiatre de liaison ou du psychologue est sans doute de rester très vigilant à ces séparations. Il lui revient de faire des liens : liens entre l'enfant et ses parents, liens entre parents et équipes soignantes, liens entre les différents acteurs du soin et de la prise en charge. Cette activité de liaison est entendu au sens de l'opération qui tend « à limiter le libre écoulement des excitations, à relier les représentations entre elles, à constituer et maintenir des formes relativement stables » (Laplanche & Pontalis, 1967). La pédopsychiatrie de liaison prend là tout son sens.

Références

Bailly, D. (1995). *L'Angoisse de séparation*. Paris : Masson.

Blos, P. (1967). *Les Adolescents : Essai de psychanalyse*. Paris : Stock.

Blos, P. (1965). The separation-individuation process of adolescence. *Psychoanalytic study of the child*, 22; 162-173.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss*, vol. 2 : *Separation : Anxiety and anger*. New York : Basic Books. Trad. franç. B. de Panafieu (1978), *Attachement et Perte*, t. 2 : *la Séparation : Angoisse et Colère*. Paris : PUF.

Deutsch, H. (1949/2007). *La Psychologie des femmes, I : Enfance et Adolescence*. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Estes, H. R., Haylett, C. H., & Johnson, A. M. (1956). Separation anxiety. *American journal of psychotherapy*, *10* (4) : 682-695.

Freud, S. (1905/2000). Trois essais sur la théorie sexuelle. In *Œuvres complètes, VI*, Paris : PUF.

Freud, S. (1926; trad. 1968/2002). *Inhibition, Symptôme, Angoisse*, trad. M. Tort. Paris : PUF. [*O. C., XV.*]

Klein, M. (1934/1972). Contribution à l'étude de la psychogenèse des états maniaco-dépressifs. In *Essais de psychanalyse, 1921-1945*. Paris : Payot.

Kreisler, L. (1987). Le syndrome du comportement vide du jeune enfant. In *le Nouvel Enfant du désordre psychosomatique* (p. 101-115). Toulouse : Privat.

Ladame, F. (1993). Le développement psychique de l'adolescent et le passage de la sexualité infantile à la sexualité adulte. In G. Arvis, M.-G. Forest, & P.-C. Sizonenko *(dir.), Progrès en andrologie, IV : la Puberté masculine et ses pathologies* (p. 71-78). Paris : Doin.

Laplanche, J., & Pontalis, J.-B. (dir. Lagache, D.) (1967/12e éd. 1994). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris : PUF

Mahler, M., Pine, Fr., & Bergmann, A. (1949/1980). *La Naissance psychologique de l'être humain*. Paris : Payot.

Ministère des Affaires sociales et de la Solidarité nationale (1983). Circulaire no 83-24 du 1er août 1983, relative à l'hospitalisation des enfants. [PDF] URL : http://www.fhp.3cfr.com/documentation/C1983_24.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Parlement européen (1986). Charte européenne des Enfants hospitalisés. *Journal officiel des Communautés européennes*, C (148) : 37-38.

Spitz, R. A. (1949). Hospitalisme : une enquête sur la genèse des états psychopathiques de la première enfance. *Revue française de psychanalyse*, *13* (3) : 397-425.

Bibliographie

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., et al. (1978). *Patterns of attachment : A psychological study of the Strange Situation*. Hillsdale, E.-U : Lawrence Erlbaum.

Arfouilloux, J.-C. (1989). Le travail de séparation chez l'enfant. *Cahiers de l'Institut de psychopathologie clinique*, *10* : 12-26.

Birraux, A. (1986). Quelques remarques sur la notion de séparation-individuation et ses liens à la dépression. *Adolescence*, *4* (2) : 327-333.

Epelbaum, C. (2001). Le travail de séparation dans la prise en charge institutionnelle. In collectif, *Adolescence et Séparation : Trajets de soins. Actes du colloque « Médecine et santé de l'adolescent »* (p. 70-76). Poitiers : FIREA.

Freud, A. (1965). *Le Normal et le Pathologique chez l'enfant*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Freud, S. (1917/1986). Deuil et mélancolie. In *Métapsychologie* (p. 145-171). Paris : Gallimard, coll. « Folio essais ». [*O. C., XIV.*].

Freud, S. (1920/1968). Au-delà du principe de plaisir. In *Essais de psychanalyse* (p. 7-82). Paris : Payot. coll. « Petite bibliothèque de psychanalyse ». [*O. C., XV*, p. 273-338.]

Jalenques, I., Lachal, Ch., & Coudert, A. J. (1992). *Les États anxieux de l'enfant*. Paris : Masson.

Jeammet, Ph. (1980). Réalité externe et réalité interne : Importance et spécificité de leur articulation à l'adolescence. *Revue française de psychanalyse*, *44* (3-4) : 481-522.

Lelong, M., & Lebovici, S. (1955). Problèmes psychologiques et psychopathologiques posés par l'enfant à l'hôpital. *Archives françaises de pédiatrie*, *12* (2) : 349-367.

Marcelli, D. (1989). La séparation à l'adolescence : processus intrapsychique ou problématique interpersonnelle ? *Cahiers de l'Institut de psychopathologie clinique*, *10* : 95-101.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie* (8e éd.). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Mazet, Ph., & Stoléru, S. (2003). *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant : Développement et interactions précoces*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Roussillon, R. (2003). La séparation et la présence. In A. Barbier, & J.-M. Porte, *La Séparation*. Paris : In Press, coll. « Monde interne ».

Spitz, R. A. (1968/9e éd. 1997). *De la naissance à la parole : la Première Année de vie*. Paris ; PUF.

Relais et passage chez les adultes

Chapitre 17

La pédiatrie a accompli de tels progrès thérapeutiques que certains enfants malades chroniques, qui auparavant mourraient avant d'atteindre l'âge adulte, grandissent et deviennent aujourd'hui des adolescents, puis adultes jeunes. Se pose alors la question de leur passage des unités de soins pédiatriques vers les services de soins d'adultes.

Ce passage chez les adultes, bien qu'évident de prime abord, met en jeu des problématiques de séparation et d'autonomisation affective dans la prise en charge du traitement et de la maladie. Il est souvent vécu avec appréhension, tant par le jeune malade que par son entourage, jusqu'à parfois être source de décompensation de la maladie. Existe-t-il des critères objectifs et optimums pour définir le meilleur moment de ce passage ? Des « contre-indications » ? Comment préparer au mieux ce moment à la fois attendu et redouté ?

Observation

En 1962, Karine, suivie depuis l'âge de neuf ans pour une maladie auto-immune, apprend de son médecin, le P[r] Pierre Royer, que ses soins auraient désormais lieu dans le service d'adultes du même hôpital, Necker. Elle vient d'avoir quinze ans.

Le soir même, elle se jette par la fenêtre de sa chambre du 2[e] étage ! heureusement sans conséquences graves. Victor Courtecuisse est tout jeune pédiatre ; chef de clinique assistant dans le service, il la connaît bien. Elle lui explique avoir vécu ce changement comme un véritable abandon… Ce drame reflète « l'aveuglement du système français envers les jeunes » affirmait le P[r] Pierre Royer, l'un des moteurs du développement de la médecine hospitalière des jeunes…

Relais, transfert, passage ?

Les progrès de la recherche contre les maladies chroniques (mucoviscidose, insuffisance rénale chronique, maladies inflammatoires du tube digestif…) ont donc permis à la majorité des patients d'atteindre l'âge adulte et de quitter peu à peu les services de pédiatrie.

En 2009, l'âge limite autorisé des soins en pédiatrie s'étend jusqu'à 18 ans (règle des caisses primaires d'assurance maladie (CPAM)). Cela n'empêche pas, parfois, de voir de jeunes patients âgés de 19 voire 20 ans, hospitalisés en pédiatrie. L'âge de 18 ans ne serait-il pas déterminant pour effectuer ce transfert ? Avec une ambivalence évidente, des raisons de ce retard au transfert sont alléguées. Parmi les plus fréquentes :

- une décompensation médicale ou l'imminence d'une intervention chirurgicale. En effet, dans cette configuration, le passage vers les adultes paraît peu propice. Un état médical stable permet de penser le relais de façon plus sereine ;
- le passage d'une épreuve scolaire ou universitaire (baccalauréat, BTS, BEP…) ;
- des difficultés familiales (famille peu contenante entraînant un risque de voir le patient se retrouver seul face à la maladie) ;
- une croissance non terminée ;
- une immaturité intellectuelle et affective ;
- des troubles psychologiques ;
- une période difficile, un drame, un événement marquant (décès d'un proche, déménagement) ;
- une mauvaise observance thérapeutique ;
- un refus du patient ou de sa famille.

Les repères des pédiatres ne sont pas toujours objectifs, mais plutôt construits sur leur vision de

l'histoire de l'enfant (devenu grand), sur le parcours médical (parfois émaillé de moments très intenses d'un point de vue affectif) et donc sur une bonne connaissance du patient, de sa famille et de son environnement.

Lorsque le jeune est devenu grand, voire majeur, comment le laisser partir ? Comment passer le relais, organiser le transfert, baliser le passage ? Et doit-on parler de relais, de transfert ou de passage ? Ces termes n'ont pas la même charge affective :

- ***relais*** est un terme utilisé par les sportifs lors d'une course. Il s'agit d'un terme qui renseigne sur un parcours à suivre. Pourrait-on se passer le patient comme on se passe le témoin lors d'une course à pied ? Le relais sous-entend qu'il existe un moment de transition, durant lequel s'effectue une transmission. En revanche, après la transmission, on s'arrête ; on n'est plus dans la course ;
- ***transfert*** est un terme plus médicalisé qui a le mérite d'être clair dans sa définition et ses objectifs : il y a un avant et un après le transfert, et peu de transition. Ce terme évoque aussi la notion de transfert au sens psychanalytique, et donc tous les enjeux affectifs qui sont liés à la rencontre et à la relation avec l'enfant malade ;
- ***passage*** est un terme qui invite à l'idée d'un chemin à suivre, d'un parcours donné. Il y a là l'idée d'une continuité. C'est le terme le plus fréquemment employé par les équipes pédiatriques. Il renseigne sur l'idée d'une préparation à la **transition** et donc sur la définition de « critères de maturité » permettant d'envisager un passage chez les adultes.

Une aire transitionnelle

Le passage de la pédiatrie vers le service d'adultes doit se faire progressivement ; il doit être préparé et doit donc être évoqué très tôt (un ou deux ans auparavant) avec le patient et sa famille, afin d'éviter tout ressenti de lâchage, tout sentiment d'abandon, tout effet de surprise. Plus l'adolescent grandit, plus il doit intégrer le fait qu'il changera bientôt de service ainsi que de médecin et d'équipe soignante. Ce passage demande de la part du jeune un détachement progressif, une émancipation, la possibilité de nouvelles rencontres.

Pour rendre ce passage progressif, des **consultations conjointes** sont mises en place, où pédiatres et médecins d'adultes se retrouvent le temps d'une ou plusieurs consultations. Cela permet au jeune de se familiariser avec de nouveaux locaux, de nouveaux visages, parfois de nouvelles modalités de suivi. Le nombre de consultations conjointes et leurs lieux varient beaucoup en fonction non seulement de la pathologie, mais aussi en fonction des capacités d'adaptation du jeune patient. Parfois, il s'agit plutôt de **consultations alternées**, un court temps pour éviter alors les confusions. Au final, aucun protocole ne semble définitif pour ce passage ; il s'agit plutôt d'une adaptation au cas par cas.

Parfois, il s'agit de **groupes de pairs** où se rencontrent des jeunes encore en soins en pédiatrie et d'autres déjà passés chez les adultes. De même, y participent des soignants d'équipes pédiatriques et d'équipes d'adultes. Ainsi se partagent des temps de rencontre qui rassurent les jeunes patients. Ces dispositifs permettent des transitions partagées.

Enfin, des **séances d'informations**, des programmes éducatifs, des réunions ouvertes ou des manifestations publiques (parfois sportives) dans le cadre d'associations de patients sont parfois organisées, régulièrement, dans le cadre de réseau de soins spécifiques (centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM), réseau diabète…).

Ce passage progressif est essentiel. À défaut d'éviter le sentiment d'abandon, il permet d'atténuer les angoisses de séparation et de rassurer sur l'avenir tant le jeune patient que ses parents… mais aussi les équipes pédiatriques. C'est à l'équipe pédiatrique que revient le soin d'organiser les conditions propices à l'apparition puis au développement et enfin au succès de cette initiative (Wallaert & Turck, 2002).

Différences entre unités pédiatriques et unités médicales d'adultes

Le tableau ci-dessous reprend les principales différences repérables entre des unités de soins pédiatriques et celles de médecine d'adultes.

Unités pédiatriques	Unités médicales d'adultes
Consultation familiale	Consultation individuelle
Maternage	Moindre proximité affective
Environnement protecteur – relations privilégiées Tutoiement	Autonomie indispensable – inconnu Vouvoiement
Présence de copains	Anonymat
Équipe multidisciplinaire – prise en charge globale Activités éducatives et scolaires à l'hôpital	Prise en charge limitée Hospitalisations courtes
Aide psychosociale active	Aide psychosociale à la demande
Petites unités – patients peu nombreux	Services surdimensionnés – nombreux patients
Pédiatres spécialistes des maladies rares Experts pour le développement et la croissance	Moindres connaissances et expérience des maladies infantiles rares
Listes d'attente limitées	Listes d'attente élevées

Un enjeu affectif

Très souvent, l'enfant malade chronique est connu du pédiatre et de l'équipe pédiatrique depuis sa petite enfance (parfois sa naissance). Un attachement très fort lie donc le patient et ses interlocuteurs et, de par les fréquentes hospitalisations et les nombreuses consultations, les équipes de soins deviennent peu à peu très familières. Elles constituent des points de repères rassurants, des points d'attaches sécurisants; certains parlent même de « deuxième famille ».

La pédiatrie reste en effet un environnement protégé pour l'enfant et l'adolescent, rassurant pour les familles. L'accompagnement du patient ne s'arrête pas aux seuls soins, mais s'étend à des prises en charge globales qui permettent au jeune patient de vivre au mieux les moments difficiles de sa maladie. Les équipes pédiatriques voient ainsi grandir l'enfant, l'accompagnent dans ses souffrances, l'aident à surmonter certains obstacles, le maternent, l'écoutent et le protègent. Ce rôle maternant est fondamental pour les soins.

Au moment du passage chez les adultes, la séparation peut être vécue comme douloureuse et brutale. Un vécu de réel abandon peut être ressenti par le patient; un sentiment d'inquiétude quant à cette séparation peut être vécu par le pédiatre; un manque d'écoute et de considération peut être pensé par les équipes pédiatriques.

Une prise d'autonomie

Les soins mis en place dans les unités d'adultes sont pensés pour des adultes responsables et autonomes, garants de leur propre cadre de vie et de leurs habitudes. Il en est ainsi pour la prise de rendez-vous médicaux, le renouvellement des ordonnances, la prévision de bilans et de certaines hospitalisations… L'adolescent devient l'interlocuteur principal du médecin; les parents sont mis à distance. Lorsque l'adolescent est suffisamment mature et autonome, ce passage est le signe d'une ouverture et d'une véritable progression; d'une évolution constructive vers le monde des adultes et vers l'avenir.

Une prise de conscience parfois brutale

Le passage chez les adultes est aussi parfois l'occasion d'une prise de conscience de la gravité de la maladie et de ses conséquences. En effet, en pédiatrie, la maladie n'est pas encore très évoluée, et les conséquences de la chronicité et d'une éventuelle mauvaise observance ne sont pas encore à l'œuvre. Pour le jeune, on verra plus tard…

Lors du passage en service d'adultes, le rapport au temps change. Les prises de conscience de la réalité se font, avec toutes les caractéristiques de la chronicité que sont l'irréversibilité, l'immuabilité, l'irrévocabilité… Le jeune rencontre des patients plus âgés pour qui la maladie est parfois plus installée et plus bruyante. Pour certains, les complications et certains effets secondaires ont fait leur apparition et rendent le quotidien plus lourd; la dépendance au milieu médical est plus grande. De même, les discours changent, les conversations évoluent. L'adolescent va faire face à des problématiques et des centres d'intérêts qui, au départ, sont aux antipodes de ses préoccupations et de ses désirs.

Un passage non préparé chez les adultes peut être source de souffrances et favoriser la survenue de passages à l'acte répétés, de dépression, de passivité extrême, d'auto- et d'hétéro-agressivité, de rejet et de mise à distance, de sabotage et de non-observance… qui viennent aggraver une situation déjà fragile.

L'adolescence

L'adolescence est l'âge de tous les changements. C'est une époque où émergent de nombreuses questions parmi lesquelles : « Suis-je normal ? Suis-je comme les autres ? » Le corps occupe ici une place fondamentale. Outre le processus pubertaire (et ses aléas), il est le représentant de la filiation, un lieu d'identification, d'expression des conflits, le support de mécanismes de distanciation…

Lorsque l'adolescent est malade chronique, il s'apparente à « un étranger dans un corps étrange ». Ce corps malade et défaillant devient cause de tous les maux. La maladie vient ainsi gêner l'autonomisation, empêcher la découverte du monde et de nouvelles acquisitions, retarder la puberté ou en tout cas gêner l'accès à une sexualité, contrarier le désengagement des liens aux parents, installer ou majorer une passivité, dramatiser les prises de risque… La maladie chronique vient comme un contre-pied aux exigences développementales (Marcelli & Braconnier, 2008). Le tableau ci-dessous reprend les enjeux contradictoires et les oppositions repérables entre le processus d'adolescence et les contraintes liées à la maladie chronique.

Adolescence	Maladie chronique
Intégrité et pleines capacités physiques	Défaillances – insuffisances physiques
Quête de liberté	Sentiment d'entrave
Conduites d'essais	Interdits, contraintes, frustrations
Sexualité +	Sexualité ?
Identification aux pairs	Perception de différences (réelles ou ressenties)
Désengagement des liens œdipiens	Renforcement des liens intrafamiliaux
Ouverture au monde	Repli et isolement
Autonomisation	Dépendance
Période de crise	Nécessaire régularité
Accélération du temps	Arrêt du temps – impression d'immuabilité
Fait grandir	Peut faire régresser
Permet de quitter l'enfance	On ne la quitte jamais…

L'adolescent malade chronique vit au quotidien l'écart entre la projection d'un futur idéal et la pénible réalité présente. Il faut cependant se méfier des préjugés et des idées préconçues. Le danger serait en effet de s'arrêter à des déterminismes et des causalités trop vite établies. La clinique nous enseigne parfois le contraire, et de nombreux adolescents malades chroniques vont bien. L'histoire de la maladie n'est pas le destin !

Quoi qu'il en soit, le jeune atteint de maladie chronique doit réussir à se situer dans un entre-deux entre :

- un idéal médical, et donc rester **objet** de soins, passif et observant ;
- et l'évolution psychologique du devenir-**sujet**, de lui-même, de ses soins.

Quant l'adolescent malade chronique s'autonomise et devient adulte, une alternative se présente à lui entre, d'un côté, le choix de la créativité, pour s'émanciper, se révéler à lui-même et se donner une nouvelle valeur, et, de l'autre, la destructivité et l'auto-sabotage devant une certaine impuissance face à la maladie. Un choix qui pose la question de ses ressources psychiques internes et de ses capacités à dépasser la maladie. Au moment du passage vers les services de médecine d'adultes, ces capacités seront grandement mobilisées.

Tout adolescent doit dépasser un paradoxe bien connu qui est que pour être soi, il faut se nourrir des autres (car on ne peut se faire tout seul), mais qu'en même temps, pour être soi, il faut se différencier des autres et s'autonomiser (Jeammet, 2008). Or, pour l'adolescent maladie chronique, c'est d'autant plus difficile de trouver la bonne distance que plus on dépend de quelqu'un (d'un parent, d'un médecin ou d'un traitement), plus on est fragile et plus il peut être difficile de sortir de ce paradoxe. La liberté n'est pas toujours si facile à gérer ! Heureusement, avec le temps, la majorité des adolescents malades chroniques dépassent ce paradoxe et deviennent des adultes autonomes et riches de cette expérience.

Devenir adulte

Devenir adulte c'est donc rejouer les problématiques de séparation-individuation et dépasser les angoisses d'intrusion, d'abandon et de lâchage en vue d'acquérir une autonomie (sans se retrouver seul), c'est-à-dire la possibilité de faire de « nouveaux » liens, une capacité d'élaboration et de pensée pour se remettre en question, sortir de la passivité et mieux s'ouvrir au monde. C'est là tout le travail de subjectivation, de la capacité à se reconnaître comme un sujet actif de ses pensées, de ses désirs et de son savoir. Être adulte n'est pas une question d'âge et ne commence pas à 18 ans ; et pour l'adolescent malade chronique, la question n'est pas tant le passage *chez* les adultes que le passage *à* l'âge adulte.

De nouvelles préoccupations et centres d'intérêt sont abordés dans les unités de médecine d'adultes et s'intègrent à la prise en charge médicale : insertion professionnelle, indépendance économique, sexualité, projet de grossesse… Les équipes médicales des services d'adultes ont plus l'habitude d'aborder ces questions et l'adolescent peut prendre appui sur leur expérience.

Des critères de maturité ?

Y aurait-il des critères de maturité pour définir le meilleur moment du passage de la pédiatrie vers un service d'adultes ? Les protocoles d'éducation thérapeutique et certains questionnaires (Callahan et al., 2001 ; Nivet et al., 2004 ; Watson, 2005) permettent d'établir des critères objectifs de maturité et d'en mesurer son degré. Ces critères ne sont pas directement liés à l'âge civil, mais bien à une maturité intellectuelle et affective, qu'il s'agit d'évaluer au mieux.

Critères objectifs

- Le patient connaît sa maladie et ses conséquences et peut les décrire à son entourage ;
- il sait qui appeler en cas d'urgence ;
- il pose lui-même des questions pendant les consultations ; il répond aux questions de l'équipe médicale ;
- il sait comment fonctionne le service de médecine d'adultes ;
- il sait comment prendre ou changer un rendez-vous ;
- il sait comment aller à ses rendez-vous ;
- il connaît son régime et les activités qu'il peut faire ou non ;
- il connaît le nom de ses médicaments, leur posologie et leur utilité ;
- il sait renouveler son ordonnance ;
- il est capable de parler de sexualité, de tabac, d'alcool, de drogues avec le médecin ;
- il connaît les principes de contraception ;
- il sait organiser ses transports ;
- il connaît son système de prise en charge par la sécurité sociale…

Ces aspects sont utiles aussi bien pour le patient que pour l'équipe médicale. Ils peuvent servir de point de départ pour un débat entre le jeune, ses parents et les équipes de soins.

Critères subjectifs

Mais il existe aussi des critères subjectifs qui appartiennent à l'adolescent lui-même et se révèlent dans ce qu'il nous dit : « Je suis prêt(e) dans ma tête », « J'existe en dehors de la maladie »… signalant là qu'il devient sujet de sa vie et non objet des soins.

L'acquisition de ces « critères de maturité » n'est pas toujours liée au milieu familial ni au niveau intellectuel du jeune. Elle doit être élaborée par l'équipe pédiatrique et préparée avec les parents. Cette acquisition doit enfin rester dynamique.

Place du pédopsychiatre de liaison

Auprès du jeune

Le pédopsychiatre de liaison peut accompagner psychologiquement de jeunes enfants malades chroniques jusqu'à l'âge adulte ou être amené à rencontrer de grands adolescents malades chroniques pour qui le passage dans des services d'adultes est problématique. Dans les deux cas, c'est

l'occasion de s'interroger avec eux sur plusieurs points fondamentaux portant sur la question du corps (à qui appartient le corps ?), de la responsabilité (qui est responsable de quoi ?), de l'autonomie, des relations avec les parents, de l'adolescence (où en sont les processus d'adolescence et l'autonomisation psychologique ?), de certains choix de vie, et des enjeux.

Ces questionnements s'intègrent dans un accompagnement psychologique, adapté à chaque jeune. Il n'est en aucun cas indispensable et obligatoire et ne s'adresse qu'aux jeunes les plus fragiles. Rappelons d'ailleurs que ces passages se passent le plus souvent bien. C'est ce que nous retrouvons dans notre pratique courante et dans une étude tourangelle faite auprès de jeunes insuffisants rénaux greffés (Nivet et al., 2005), qui révèle que :

- l'annonce du changement est vécue comme :
  - « normale pour l'âge » : 100 %,
  - une reconnaissance de la maturité : 57 %,
  - un abandon : 5 %,
  - une réponse à leur demande : 14 % ;
- le vécu du changement est :
  - bien vécu : 72 %,
  - même si les jeunes ont déploré :
    - le changement d'équipe : 24 %,
    - le changement de médecins : 29 %,
    - le fonctionnement du nouveau service : 19 % ;
- et des propositions des adolescents marquant leur intérêt pour :
  - des consultations alternées : 19 %,
  - une visite préalable du service d'adultes : 67 %,
  - un service d'adolescents : 5 %.

Ces résultats, même succincts, sont riches d'enseignement.

Les difficultés sont plus grandes quand il s'agit de jeunes présentant un handicap neurologique ou des retards intellectuels. La maturité et les capacités d'adaptation sont moindres et les difficultés d'intégration dans les services d'adultes beaucoup plus complexes.

Le pédopsychiatre de liaison accompagne le jeune patient qui le demande ou le nécessite… Lui aussi devra organiser un éventuel suivi chez les collègues d'adultes, en assurant cette continuité de pensée, si importante.

Enfin, précisons qu'au cours de ce passage, il importe que le jeune reste toujours maître de la confidentialité concernant les éventuelles avanies de son histoire personnelle. Il doit rester libre de révéler ou non ce qu'il en est de ses difficultés passées. Ce passage est parfois l'occasion d'un regard neuf sur soi-même, la possibilité de tourner des pages de son histoire et de construire un nouveau départ, à défaut d'une « nouvelle vie ».

Auprès des parents

Les familles ont parfois une perception aiguë de la fragilité de la santé de leur adolescent et, dans certains cas de maladies rares et héréditaires (maladies métaboliques), font parfois l'expérience de l'ignorance de l'immense majorité des médecins d'adultes (Dommergues & Alvin, 2003). Les dépendances aux médecins pédiatres hyperspécialisés sont grandes, et les angoisses de quitter une structure familière et rassurante sont immenses.

Dans tous les cas, la place et le rôle des parents est ici primordiale, et sans doute doivent-ils, eux aussi, évoluer avec leur adolescent devenu adulte, sans trop se culpabiliser, au risque de devenir agressif, sans trop déprimer, au risque d'un ressenti de lâchage, ni sans trop s'angoisser, au risque de créer une hyperprotection. Entre surinvestissement centré sur la maladie (surprotection) et ignorance et refus (dénégation), il s'agit de trouver un équilibre propre à toute famille. Cette réflexion des parents aide indirectement le jeune à s'autonomiser et à devenir un adulte autonome et serein, malgré sa maladie. Parfois, le pédopsychiatre de liaison aide à ce travail psychique des parents.

Auprès de l'équipe

La réussite de cette étape nouvelle dépend de la réflexion commune menée sur les enjeux et les modalités de cette « transition », puis de ce « transfert », lesquels nécessitent toujours un investissement important de la part des pédiatres, des médecins d'adultes « relayeurs » (Dommergues & Alvin, 2003).

L'équipe pédiatrique doit elle aussi se préparer à voir le jeune malade partir et la quitter. Elle doit se sentir prête (autant que l'équipe de médecine

d'adultes qui accueille). Chaque soignant doit se dégager des liens affectifs et accepter que l'enfant malade n'est plus un enfant mais un jeune adulte dont la vie est ailleurs. Il s'agit d'un cheminement qui se prépare longtemps à l'avance.

Le pédopsychiatre de liaison peut parfois aider à prendre conscience des enjeux affectifs et des liens qui unissent l'équipe pédiatrique au jeune patient. Il permet aussi de réfléchir à tous les fantasmes qui entourent ce passage (fantasmes qu'eux seuls savent soigner au mieux, que le jeune ne peut pas s'en sortir sans eux, voire qu'il pourrait mourir…).

Ainsi, il n'existe pas un moment idéal de passage chez les adultes. Il s'agit surtout de préparer une transition et de savoir avancer lorsque l'adolescent le demande ou se sent prêt ; prêt à quitter les membres d'une équipe qui le porte et le soutient depuis des années ; prêt à s'éloigner de lieux devenus familiers. Cette transition peut se faire par étapes, avec souplesse, sans emprise ni angoisse. Rappelons ici que la majorité de ces passages se font dans les meilleures conditions et que prendre conscience de la nécessité de cette transition, c'est déjà la régler en partie.

Références

Callahan, C. D., Winitzer, R. F., & Keenan, P. (2001). Transition from pediatric to adult-oriented health-care : A challenge for patients with chronic disease. *Current Opinion in Pediatric, 13* : 310-316.

Dommergues, J.-P., & Alvin, P. (2003). Le relais entre pédiatres et médecins d'adultes dans les maladies chroniques de l'enfant. *Archives de pédiatrie, 10* (4) : 295-299.

Jeammet, Ph. (2008). *Pour nos ados, soyons adultes*. Paris : O. Jacob.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Maladies chroniques et adolescence. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 517-537). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Nivet, H., Duverger, Ph., Drouche, S., et al. (2005). Cystinosis : getting ready for adult oriented health-care. *Journal of inherited metabolic disease, 28* (7) : 1227-1228.

Nivet, H., Duverger, Ph., & Parker, S. (2004). *Se préparer pour le passage aux soins de santé pour adultes : Un guide pour les jeunes adultes atteints de cystinose.* Paris : Orphan Europe.

Wallaert, B., & Turck, D. (2002). La mucoviscidose : Transition de l'enfant à l'adulte : Les enjeux et les défis. *Revue des Maladies respiratoires, 19* (4) : 401-403.

Watson, A. (2005). Transition from child to adult. *Journal of inherited metabolic disease, 28* (7) : 1219.

Bibliographie

Alvin, P., Tournemire, R. de, Anjot, M.-N., et al. (2003). Maladie chronique à l'adolescence : Dix questions pertinentes. *Archives de pédiatrie, 10* : 360-366.

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, et al. (2002). A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics, 110* (6) : 1304-1306.

Bellon, G., & Durieu, I. (2001). Les modalités du passage à l'âge adulte pour l'enfant atteint de mucoviscidose. *Archives de pédiatrie, 8* (suppl. 2) : s224-s226.

Crosnier, H., & Tubiana-Rufi, N. (1998). Modalités du passage des adolescents diabétiques de la pédiatrie aux structures pour adultes dans la région Paris - Île-de-France : Un appel au travail collaboratif pour améliorer la qualité des soins. *Archives de pédiatrie, 5* (12) : 1327-1333.

Duverger, Ph. (2010). Le passage de la pédiatrie dans les services d'adultes des adolescents malades chroniques : Comment préparer la transition ? *Trans-Forme, 35*. [À paraître].

Grimaldi, A. (1998). Diabétologues d'enfants, diabétologues d'adultes : La fin d'une querelle. *Archives de pédiatrie, 5* (12) : 1303-1304.

Hauser, E., & Dorn, L. (1999). Transitioning adolescents with sickle cell disease to adult-centered care. *Pediatr. Nurs., 25* (5) : 479-488.

Malbrunot-Wagner, A.-C., Bonnemains, C., Troussier, F., et al. (2009). Passage de l'enfant à l'adulte : L'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose. *Archives de pédiatrie, 16* (3) : 235-242.

Reiss, J., & Gibson, R. (2002). Health care transition : Destination unknown. *Pediatrics, 110* (6) : 1307-1314.

Schidlow, D. V., & Fiel, S. B. (1990). Life beyong pediatrics : Transition of chronically ill adolescent from pediatric to adult care systems. *Medical clinics of North America, 74* (5) : 1113-1120.

Viner, R. (1999). Transition from pediatric to adult care : Bridging the gap or passing the buck? *Archives of disease in childhood, 81* (3) : 271-275.

Enjeux éthiques

Chapitre 18

> « L'impératif éthique est une réponse à l'expérience de la fragilité de l'Autre. »
> Emmanuel Lévinas, *Éthique et Infini* (1981).

Plus la médecine refoule la subjectivité aux marches du soin scientifiquement évalué, plus le recours au pédopsychiatre ou psychologue devient une nécessité. Mais il est l'objet de deux sortes de convocations. L'une est celle d'un appel au spécialiste de l'organe mental au même titre que le cardiologue ou le cancérologue. Il lui faut répondre dans ses limites à une demande précise formulée par le soignant. Il y en a une autre : « répondre à quelque chose qui s'appelle une demande », c'est-à-dire s'immiscer dans une relation sans préavis, sans bouée de sauvetage, sans *guideline*, sans savoir préexistant : en un mot, entendre plus qu'écouter une parole qui fasse place à une singularité (Sicard, 2008). Le pédopsychiatre (et le psychologue) de liaison répond à ces deux convocations.

Mais nous pensons qu'il y a une troisième convocation : celle de la participation au débat éthique de certaines situations cliniques. En effet, au carrefour de cultures différentes (médicale, psychique, sociale…) et parfois dissonantes, le pédopsychiatre (et le psychologue) exerçant en pédiatrie et à la maternité est confronté à de nombreuses situations cliniques auprès de bébés, d'enfants, d'adolescents, de femmes, de mères, de pères, de collègues médecins, de soignants… où parfois, certaines décisions relèvent du soin mais aussi de l'éthique.

L'épreuve d'autrui défait toute certitude et, pour le pédopsychiatre de liaison, penser ces questions éthiques relève de sa responsabilité. L'éthique est une épreuve incontournable ; l'épreuve de la mise en question de la subjectivité et des pouvoirs par l'exposition à la vulnérabilité d'autrui. C'est aussi l'épreuve de la responsabilité pour autrui. Ainsi, garant de la vie psychique, de la subjectivité et de la singularité, le pédopsychiatre de liaison se doit de tenir une place fondamentale dans certaines décisions thérapeutiques qui relèvent de l'éthique. Et cette place, il doit la tenir dans toutes les situations cliniques rencontrées : qu'il s'agisse de situations totalement nouvelles, de circonstances totalement inédites ou au contraire de situations « banales » et courantes, dont on ne parle pas, qui ne sont pas source de demandes, mais dont on perçoit les enjeux psychopathologiques. Autrement dit, le questionnement éthique n'est pas réservé aux situations extraordinaires et dont il faudrait traiter le nouveau ; il concerne aussi les situations silencieuses et quotidiennes.

Afin d'illustrer au mieux ces enjeux, nous décrivons plusieurs situations cliniques où les questions éthiques sont au centre des décisions dans la mesure où elles touchent aux règles et aux fondements de la procréation et de la filiation, aux limites du corps, à l'instrumentalisation du corps, au pouvoir de vie et de mort sur soi et sur l'autre, au désir de vie, de mort et d'immortalité. Il n'y a là aucune conduite à tenir ni protocole, mais un questionnement indispensable.

Diagnostic prénatal (DPN) et interruption médicale de grossesse (IMG)

La loi impose la présence d'un pédopsychiatre ou psychologue dans tout centre de DPN, mesurant sans doute les enjeux psychiques qui s'y jouent. Souvent, il y est en effet question de demande d'interruption volontaire de grossesse, après le terme légal, pour des raisons maternelles dites « psychosociales ».

Il en est ainsi de cette femme, dont la grossesse se déroule sans problèmes médicaux particuliers, avec un fœtus parfaitement normal à l'échographie, et qui vient demander une interruption de grossesse. Déprimée et se disant au bord du suicide, l'interruption apparaît pour elle comme une « issue de secours ». Tout en restant dans le cadre de la loi, quelle décision prendre ? Faut-il répondre favorablement à une demande désespérée, ou refuser une interruption de grossesse qui condamnerait un futur bébé tout à fait bien portant ? Refus qui risque d'amener cette femme vulnérable et fragile à pratiquer un avortement clandestin dans des conditions souvent dramatiques, ou encore à se rendre dans un pays limitrophe dont la législation est différente et qui permet la pratique de prix scandaleux, exploitant ainsi les failles d'un système.

Il n'est bien sûr pas question au psychiatre ou psychologue de répondre et ainsi de devenir un César tout puissant qui déciderait de l'issue d'une telle situation ! Mais il est de sa responsabilité de participer au débat; les enjeux éthiques sont ici fondamentaux.

Néonatalogie et réanimation pédiatrique

Certaines situations de néonatalogie et de réanimation pédiatrique (prématurité extrême, séquelles graves…) apparaissent comme de véritables moments cliniques d'effroi avec tous ses effets de sidération. L'angoisse recèle ici une vertu éthique, lorsqu'elle arrache le praticien à la certitude de détenir la bonne solution, soit qu'elle active l'imagination d'autres scénarios, soit qu'elle incline à prendre l'avis des autres. « Quand les faits sont importants, nous nous adjoignons des conseillers, parce que nous nous défions de nos propres lumières qui paraissent insuffisantes à notre discernement » (Aristote, 1992). Certaines situations cliniques sont problématiques et amènent ainsi le pédiatre et le réanimateur à adresser des demandes improbables, à poser des questions impensables il y a quelques années et à se trouver devant des choix impossibles. Pédopsychiatres et psychologues sont ainsi conviés à la réflexion, et il nous faut plus que jamais accepter qu'il y ait des questions sans réponse sans que pour autant cela nous réduise à l'impuissance. Tant pour le bébé, ses parents que pour l'équipe soignante, les enjeux éthiques sont là aussi particulièrement importants.

Enfance et obésité morbide

Récemment, de nouvelles demandes apparaissent, liées à l'évolution de la société et à certaines problématiques de santé publique. Il en est ainsi de l'obésité morbide et de la question posée de la chirurgie bariatrique chez certains enfants et adolescents. Est-il concevable d'opérer des enfants et des adolescents présentant une obésité morbide pour diminuer leur poids et les effets néfastes de l'obésité sur leur santé ? Faut-il que le pédopsychiatre, interrogé dans le meilleur des cas, donne le feu vert de l'intervention chirurgicale ? Qu'en est-il de sa responsabilité, et sur quelle éthique peut bien reposer une éventuelle décision ? Le pédopsychiatre de liaison a ici une double place, particulièrement importante : non seulement celle d'un soignant du réseau de soin, mais aussi celle qui autorise une réflexion éthique sur le projet de soin et l'avenir de l'enfant.

Grossesse à l'adolescence

Quand une adolescente enceinte est hospitalisée dans un service hospitalier (pédiatrie ou maternité), il s'agit toujours d'une situation difficile à penser mais où chaque intervenant à son idée. Les repères sont bousculés, et cette situation convoque le pluridisciplinaire. Obstétricien, sage-femme, puéricultrice, auxiliaire de puériculture, assistante sociale, pédiatre, infirmière de PMI, psychologue, pédopsychiatre… tous réagissent en fonction de représentations personnelles, de réflexes normatifs, de schémas préconçus, de regards et d'a-priori. Personne n'est indispensable, mais tout le monde est important. Il convient alors de proposer des rencontres où les responsabilités, médicales, psychiques, sociales… mais aussi éthiques seront partagées. Il s'agit de dépasser les méfiances naturelles à l'égard de l'autre

pour penser ensemble la meilleure solution pour la jeune, son bébé et le père du bébé. Le pédopsychiatre intervenant dans ces situations à une responsabilité particulière, dans la mesure où il peut permettre de sortir du prêt-à-penser pour mieux suivre le particulier dans ses surgissements contingents. Il ne s'agit donc pas de proposer la solution, mais de relancer une pensée parfois sidérée.

Pédopsychiatrie de liaison et prévention

> « L'éthique de la prévention, dès lors qu'on s'oriente à partir d'une clinique du sujet, se doit d'être aussi une éthique de l'imprévisible. »
> François Ansermet, 1999.

Le sujet émerge, se crée, en s'appuyant sur ce qui était, et en même temps en créant ce qui fait défaut. Un tel constat introduit une **imprévisibilité radicale** dans le devenir de l'enfant, sur laquelle toute démarche préventive devrait miser, pour ne pas virer à un déterminisme fermé. Il existe toujours un mystère, de la surprise… un trou dans le savoir. La prévention ne consiste pas à rester fixé sur des facteurs de risque, qui viendraient représenter le sujet lui-même ; il s'agit plutôt d'ouvrir un espace de liberté, d'utiliser la potentielle liberté qui fait le propre de l'humain, jusque dans son organisme (même si cette liberté est une illusion, l'homme ne peut pas vivre sans elle).

Dans le domaine de la prévention, il y a toujours un risque que cette dite prévention aboutisse à produire ce qu'on veut prévenir. Le danger serait de ne plus voir des enfants que représentés par des facteurs de risque, ce qui pourrait alors saturer, à ce moment-là, leur devenir. Les facteurs de risque habituels pour l'enfant (mère déprimée, père absent, problématiques du post-partum, conséquences d'abandon, conséquences de l'institutionnalisation…) sont souvent pris pour des causalités. On ne ramène alors plus l'enfant qu'aux facteurs de risque qui finissent par le représenter complètement et à devenir finalement son destin.

La prévention est une clinique de la contingence plus qu'une clinique de la nécessité. Effectivement, la génétique, les neurosciences, les facteurs liés à l'autre (en tant aussi que l'autre social) nous définissent des nécessités de prévention. C'est par rapport à celles-ci que nous cherchons le point de rencontre qui va « défixer » le sujet de cette nécessité. C'est le rapport entre nécessité et contingence qu'il s'agit d'examiner. Notre travail est dans la rencontre. À ce moment-là, il n'est pas dans les universaux de la prévention, mais dans la rencontre singulière.

C'est en ce sens que le pédopsychiatre de liaison est un praticien de l'imprévisible… Cela suppose un désengagement vis-à-vis de la science (et non un déni stérile de celle-ci) et un engagement vis-à-vis du sujet. L'engagement implique l'insistance et l'insistance convoque l'existence. « Lorsque l'insistance existe, l'existence insiste » (Golse, 1990). Autrement dit, là où le sujet insiste, il existe. Le déterminisme médical, au contraire, n'insiste pas et, en déterminant l'avenir, il risque de laminer le sujet. C'est toute la différence entre « être destiné » et « se destiner ».

> « L'avenir n'est pas écrit. »
> Albert Jacquard et Axel Kahn, 2001.

Ces réflexions générales sont issues de notre expérience de pédopsychiatre de liaison en pédiatrie (depuis la néonatalogie jusqu'au service de médecine de l'adolescent). Dans ces lieux hypermédicalisés, le soin psychique auprès des enfants et adolescents (et de leurs parents) est possible et compatible avec les avancées de la pédiatrie, des neurosciences et de la génétique. Il relève cependant d'une éthique, celle qui se déduit de l'hypothèse de l'inconscient.

Nous rencontrons des enfants dont la souffrance se révèle sous plusieurs formes : ruptures, conflits, déchirures, trous, nœuds… liaison, déliaison… Avec ces enfants (et leurs parents), parfois malades, parfois traumatisés, il s'agit de retisser des liens, de (re)donner du sens à ce qui se vit, de (ré)introduire du jeu psychique, de la pensée… un peu de désordre aussi, tout en proposant des cadres de soins, sur mesure et au cas par cas. Pour ces enfants, l'avenir n'est pas écrit. L'histoire n'est pas le destin.

Au côté des autres professionnels, il s'agit de créer des points de rencontre, des lieux d'échange… qui nous apprennent à travailler ensemble sans se déchirer, qui autorisent de n'être pas d'accord mais pour autant de pouvoir entendre ce que dit

l'autre… et de continuer à travailler ensemble malgré nos points de vue parfois différents, voire divergents. Passer par la compréhension empathique du vécu subjectif de l'autre, avec des modèles de fonctionnement qui nous sont étrangers, voilà tout l'enjeu du pédopsychiatre et du psychologue qui travaillent en pédiatrie. Et si les cheminements communs des pédiatres et des pédopsychiatres sont parfois parsemés d'embûches et de dangers, un espace de rencontre potentiel existe. Un « espace potentiel » permettant l'émergence de la créativité. Au-delà des clivages et des confusions, il existe des passages qui passent par la parole et « de nouvelles modalités de rencontre sont à créer où l'enfant aura son mot à dire » (Duverger & Lemoine, 1997). Mais rien n'est jamais acquis… tout est toujours à recommencer, à retisser.

Enfant de la science – enfant de la psychanalyse, c'est peut-être à la fois dans cet écart et dans cette rencontre que le pédopsychiatre de liaison peut trouver une place pour le soin psychique à l'hôpital d'enfants. Et c'est en ce sens que nous pensons le pédopsychiatre de liaison comme un praticien de l'inattendu… un artisan de la rencontre (Duverger et al., 2009).

Références

Ansermet, Fr. (1999). *Clinique de l'origine : l'Enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne : Payot Lausanne.

Aristote (1992). *Éthique à Nicomaque*. Paris : Garnier-Flammarion.

Duverger, Ph., & Lemoine, A. (1997). Le symptôme partagé : Pédopsychiatrie de liaison. *Annales de psychiatrie*, *12* (2) : 107-111.

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (6) : 505-509.

Golse, B. (1990). *Insister – Exister : De l'être à la personne*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Jacquard, A., & Kahn, A. (2001). *L'avenir n'est pas écrit*. Paris : Bayard.

Lévinas, E. (1981/1990). *Éthique et Infini*. Paris : Le livre de poche.

Sicard, D. (2008). Pour une clinique du réel (préface). In C. Doucet (Ed.), *le Psychologue en service de médecine : les Mots du corps* (p. V-VI). Paris : Masson.

Bibliographie

Changeux, J.-P., Ricœur, P. (1998). *Ce qui nous fait penser : la Nature et la Règle*. Paris : O. Jacob.

Danion-Grillat, A. (2006). *Le Diagnostic en psychiatrie : Questions éthiques*. Paris : Masson.

Foucault, M. (1963/1988). *Naissance de la clinique : Une archéologie du regard médical*. Paris : PUF coll. « Quadrige ».

Heiddegger, M. (1927/1986-1998). *Être et Temps*. F. Vezin. Paris : Gallimard coll. « NRF – Bibliothèque de philosophie ».

Lacan, J. (1966). La science et la vérité. In *Écrits*. (p. 855-877). Paris : Le Seuil.

Le Coz, P. (2007). *Petit Traité de la décision médicale : Un nouveau cheminement au service des patients*. Paris : Seuil.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Reik, T. (1976). *Le Psychologue surpris*. Paris : Denoël, coll. « L'espace analytique ».

Introduction

Les différents services de pédiatrie (urgences, réanimation, chirurgie, oncologie, néonatalogie, pédiatrie générale) et de la maternité ont chacun leurs spécificités. Il est nécessaire que le pédopsychiatre de liaison en ait une bonne connaissance, ainsi que de l'organisation et du fonctionnement de chaque unité, afin de mieux appréhender les problématiques pour lesquelles il est interpellé et d'adapter au mieux son intervention.

Dans cette partie, nous détaillons les principales situations spécifiques rencontrées dans les différentes unités de l'hôpital pédiatrique et de la maternité.

Urgences pédiatriques

Chapitre 19

De nombreux auteurs soulignent une augmentation de la fréquentation des urgences pédiatriques (Jeandidier, 1999; Armengaud, 2002). Les admissions pour motif pédopsychiatrique ou psychosocial sont également de plus en plus nombreuses aux urgences pédiatriques ces dernières années (Duverger et al., 2000; Duverger, 2008).

Par ailleurs, l'organisation des services d'urgences en services d'accueil et de traitement des urgences (SAU), en unités de proximité d'accueil, de traitement et d'orientation des urgences (UPATOU) et en pôles spécialisés d'accueil et de traitement des urgences (POSU) s'est généralisée sur le territoire français. Plusieurs décrets relatifs aux urgences « adultes » prévoient la mise en place d'une convention entre les hôpitaux disposant d'un SAU et les secteurs psychiatriques. Une circulaire de 2003 concernant la « prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences » (circulaire DHOS/SDO n° 238) souligne que pour les établissements de santé accueillant les urgences et disposant au moins d'un service de pédiatrie, « la prise en charge des urgences pédopsychiatriques implique la possibilité d'intervention d'un pédopsychiatre ou (…) d'un psychiatre selon des modalités (…) précisées dans le cadre d'un projet de collaboration élaboré par les secteurs de psychiatrie infantojuvénile et le service de pédiatrie ». Quant aux établissements disposant d'un service de pédiatrie, d'un service de chirurgie pédiatrique et d'un service de réanimation pédiatrique, ils doivent « pouvoir faire appel à un pédopsychiatre avec la possibilité de conseil téléphoné immédiat et de consultation rapide par un pédopsychiatre ou un soignant de son équipe ». Cette circulaire implique donc une étroite collaboration entre les soignants des urgences pédiatriques et l'équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Spécificités du lieu et de l'organisation

Les services d'urgences sont confrontés à de nombreux défis; autrefois simples portes d'entrée, ils sont devenus des lieux d'intervention de crise à part entière. Les urgences pédiatriques n'échappent pas à cette évolution. Signe des temps? Symptôme d'une société? Malaise dans la civilisation? L'inflation est galopante, et le recours à l'urgence est de plus en plus fréquent; les demandes émanent des médecins, des familles et de certaines institutions (Aide sociale à l'enfance (ASE), Éducation nationale, foyers…).

Ces services d'urgences pédiatriques sont accessibles vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept, pour prendre en charge les urgences médicales, chirurgicales, psychiatriques, et médico-psycho-sociales du nourrisson, de l'enfant et de l'adolescent. Cette augmentation croissante des demandes de soins aux urgences (et en urgence) peut en partie être expliquée par la spécificité du fonctionnement des urgences : disponibilité, accessibilité, permanence, faible délai d'attente, possibilité d'obtenir rapidement des examens complémentaires (Duverger et al., 2000; Jeandidier, 1999). N'existe-t-il pas un risque que cette offre crée une demande toujours plus importante?

Le contexte de l'urgence est lui-même particulier, souvent dramatique, puisqu'il correspond à un contexte de crise. L'émotion prépondérante dans le contexte de l'urgence est l'angoisse (Desombre et al., 2004). En effet, l'angoisse est très présente chez les parents qui demandent un avis en urgence pour leur enfant, ou chez l'enfant qui arrive aux urgences.

Le service des urgences pédiatriques correspond à un lieu d'accueil, d'évaluation, de prise en charge

et d'orientation. Il s'agit donc d'un « lieu de transit », dans lequel l'enfant reste quelques heures, voire un maximum de quarante-huit heures lorsqu'il existe des « lits portes » (ou « lits de crise ») dans les services comprenant des unités d'hospitalisation de courte durée. Lorsqu'une poursuite de la prise en charge hospitalière d'un enfant est nécessaire suite au passage aux urgences, ce dernier est alors orienté vers le service d'hospitalisation pédiatrique adéquat.

La temporalité du service des urgences pédiatriques est donc particulière, avec un turnover rapide, sous peine « d'embouteiller » les urgences. L'enfant doit être évalué rapidement, puis orienté : retour à domicile, suivi ambulatoire, hospitalisation en pédiatrie ou transfert vers un autre hôpital.

Par ailleurs, le service des urgences pédiatriques est souvent un service bruyant. À certaines heures, le désordre et l'excitation règnent, malgré la bonne volonté et le professionnalisme des soignants. Toutes les tranches d'âges (du bébé à l'adolescent) s'y côtoient et sont accueillies en un même lieu, avec des motifs d'admission extrêmement variés.

L'enfant ou l'adolescent admis aux urgences pédiatriques est souvent accompagné par un parent, soit adressé par un médecin, soit venant directement à la demande de ses parents ou à la sienne. Parfois, l'enfant ou l'adolescent arrive seul, amené par une ambulance, le SAMU ou les pompiers, adressé par son établissement scolaire, alors que ses parents sont en route ou pas encore prévenus. D'autres fois, c'est l'institution où il réside (foyer, internat…) qui adresse l'enfant au décours d'une crise clastique (l'éducateur ne pouvant laisser seuls les autres jeunes qu'il a en charge). Parfois encore, l'adolescent peut être amené aux urgences par les pompiers, le SAMU, plus rarement par les forces de l'ordre, sans ses parents, après avoir été appréhendé sur la voie publique (coma éthylique, au décours d'une fugue…). Enfin, plus rarement, l'adolescent peut se présenter seul, de lui-même.

Sur le plan organisationnel, une « infirmière d'accueil » priorise les prises en charge, installe les patients « les plus urgents » dans un box, temporise les autres en salle d'attente lorsque tous les box sont occupés. L'approche qui domine est souvent une approche « catégorielle », dans laquelle on sépare les « urgences médicales » des « urgences chirurgicales », et les « urgences somatiques » des « urgences psychiatriques » et des « urgences médico-psycho-sociales ».

Sur le plan architectural, plusieurs enfants sont pris en charge dans des box, parfois séparés les uns des autres par un simple rideau. Une fois l'enfant examiné par le pédiatre, il peut lui être demandé de retourner en salle d'attente en attendant un examen complémentaire (une radiographie par exemple), de façon à utiliser le box pour un autre enfant. Ainsi, aux périodes de grande affluence, les urgences pédiatriques peuvent être le siège de va-et-vient incessants où circulent les enfants et leurs parents (entre l'accueil, le box, la salle d'attente, le service de radiologie…), les infirmières et les médecins (pédiatres, chirurgiens), les ambulanciers, les pompiers… Il n'y a parfois pas de bureau pour recevoir les familles en dehors des box. Quand une consultation pédopsychiatrique est demandée, elle est généralement réalisée dans le box (au « lit du patient »). L'environnement est souvent très sonore et les conditions d'entretien ne sont donc pas toujours optimales. Le pédopsychiatre de liaison doit s'adapter, en s'efforçant de préserver la confidentialité.

Angoisse, excitation, bruit, temporalité raccourcie… Ces différentes spécificités caractérisent la majorité des services des urgences pédiatriques. Le cadre des consultations de pédopsychiatrie qui s'y déroulent n'est sans doute pas optimal et serein ; pour autant, c'est dans ces lieux que s'effectuent des rencontres fondamentales, des révélations cruciales et où se prennent des décisions très importantes pour l'enfant et ses parents.

Spécificités de la demande

La demande aux urgences vient rarement de l'enfant ou de l'adolescent. L'enfant est conduit aux urgences pédiatriques parce qu'il inquiète, souffre, ou dérange ; et quand des parents amènent leur enfant au service des urgences pédiatriques de l'hôpital, leur demande n'est pas nécessairement une demande de « guérison miraculeuse », mais plutôt une demande de protection, de réassurance, de réparation (Desombre et al., 2004).

Les situations cliniques au cours desquelles le pédiatre des urgences sollicite le pédopsychiatre de liaison sont variées (*cf.* annexe III : activités des urgences pédiatriques du CHU d'Angers, 2008).

Différentes urgences

Il existe différents types d'urgences : les urgences « réelles » (ou urgences « vraies », classiques), les urgences « ressenties » par les parents, l'enfant ou le médecin (ou urgences « subjectives ») et les urgences « silencieuses ».

L'enfant est admis en urgence dans différents types de situations :

- **urgences pédopsychiatriques classiques** avec leur caractère aigu et grave, les troubles massifs, la notion de danger ou l'imminence de complications. Ces états pathologiques aigus ou urgences « vraies » exigent une réponse rapide, voire immédiate ;
- **urgences « ressenties »** par l'enfant lui-même ou plus fréquemment par son entourage proche, ses parents. Les demandes font alors urgence dans la mesure où elles touchent l'enfant et qu'elles sont affaire d'amour, de haine, de mort… parfois d'horreur. Il s'agit d'urgences subjectives, pour lesquelles la demande est pressante d'une écoute et d'un avis très rapides, du fait de la souffrance ou d'une inquiétude. Ce ne sont pas de fausses urgences. La situation de détresse y est toujours vraie, puisque ressentie et exprimée comme telle par l'enfant ou les parents Elle engage à entreprendre une action, même si celle-ci consiste à différer la réponse ; la notion d'« urgence différée » prend ici toute sa valeur ;
- **urgences silencieuses.** L'urgence pédopsychiatrique n'est pas toujours bruyante et tapageuse. Certaines détresses de l'enfant peuvent se dissimuler derrière des symptômes d'allure somatique. La présence d'un pédopsychiatre aux urgences pédiatriques permet de dépister ces urgences psychologiques silencieuses qui passent parfois inaperçues aux yeux du pédiatre, de l'urgentiste ou du médecin traitant. Dans d'autres cas, il s'agira de passages répétés aux urgences sans motifs inquiétants *a priori*…

En fonction de l'âge, on peut repérer les principales situations d'urgences relevant d'un avis pédopsychiatrique :

- **chez le bébé,** il s'agit principalement de troubles des interactions précoces, révélés par des « situations de crises » au cours desquelles des parents angoissés, dépassés, arrivent aux urgences, ou encore lorsqu'un bébé présente des troubles (du sommeil, de l'alimentation) ;
- **chez l'enfant,** les situations cliniques justifiant le recours au pédopsychiatre sont les troubles du comportement (agitation, agressivité), les états dépressifs, les troubles anxieux, un état d'agitation dans un contexte de trouble envahissant du développement, des répercussions psychologiques aiguës de pathologies somatiques chroniques (diabète, mucoviscidose…), les situations de stress dans un contexte post-traumatique, les conflits intrafamiliaux, les urgences médicosociales chez des enfants placés en institutions et victimes de ruptures successives, les situations de maltraitance…
- **chez l'adolescent,** le recours au pédopsychiatre de liaison est plus fréquent. Il s'agit de tentatives de suicide (intoxication médicamenteuse volontaire), de consommations d'alcool (intoxication éthylique aiguë) ou de toxiques, d'états d'agitation, de violences (agies ou subies), de fugues, de prises de risques, de situations de « crise », d'épisodes dépressifs, d'idéations suicidaires, de troubles anxieux (angoisse aiguë, trouble panique, épisodes conversifs), de situations de stress post-traumatique, d'états délirants aigus, d'éléments en faveur d'une psychose débutante, de troubles à expression somatique, de conflits familiaux, de troubles du comportement alimentaire évolués, de situations de maltraitance… Nombre d'urgences adolescentes passent par le corps, qui est très souvent le lieu d'expression de la souffrance psychique adolescente. Ce constat justifie leur passage aux urgences de l'hôpital général.

Pédopsychiatrie d'urgence ou urgence d'une réponse pédopsychiatrique ?

Quel que soit le type d'urgence, l'intervention du pédopsychiatre de liaison doit être explicitée par le pédiatre à l'enfant et à ses parents. Lorsque la demande pédiatrique est accompagnée d'une demande parentale, elle a de meilleures chances d'aboutir à une intervention pédopsychiatrique fructueuse (Lenoir, 2009).

Quand le pédiatre des urgences fait appel au pédopsychiatre de liaison, il est souvent demandeur

d'un avis diagnostique ou thérapeutique. Le pédopsychiatre est ainsi convoqué à une place de décideur. C'est le cas par exemple de la question de la sortie d'un adolescent admis pour un état d'agitation : « Cet adolescent est-il sortant ? ». Parfois, le recours au pédopsychiatre est sollicité devant des situations complexes et peu compréhensibles (urgences trompeuses ?) ou encore quand la prise en charge somatique est « terminée », mais qu'une souffrance psychologique importante est repérée.

Spécificités de la réponse

Le pédopsychiatre à l'hôpital d'enfants fait volontiers figure de contemplatif oriental malmené par l'attente d'une efficacité rapide à l'occidentale (Hayez, 1991), dont les services d'urgences pédiatriques sont l'archétype. Au-delà de ce cliché déjà ancien, il n'en est pas moins vrai que le pédopsychiatre de liaison doit pouvoir faire preuve de souplesse et s'adapter au cadre du service hospitalier dans lequel il intervient. Les spécificités de ses réponses découlent en grande partie des particularités mêmes du service des urgences pédiatriques : réactivité, célérité, disponibilité, souplesse et bonnes capacités d'adaptation.

La réponse peut prendre différentes formes : intervention « directe », en allant rencontrer aux urgences un enfant ou ses parents, ou intervention plus « indirecte », auprès du pédiatre ou de l'équipe soignante des urgences, sans rencontrer l'enfant.

Du fait de la temporalité et du fonctionnement propre aux urgences, la demande d'intervention pédopsychiatrique nécessite une réactivité importante, une intervention rapide qui ne peut souvent pas être différée. Cette disponibilité et cette intervention rapide du pédopsychiatre ne signifient pas pour autant une réponse automatique. Le temps psychique et le temps somatique sont différents. Parfois, il faut deux ou trois consultations pédopsychiatriques avec l'enfant et ses parents pour décider d'une orientation ou d'un traitement. Il faut du temps pour penser… Ce temps qui, par définition, manque dans un service d'urgences pédiatriques. Ainsi, outre une réactivité importante, le pédopsychiatre de liaison doit posséder des talents de jongleur dans cet espace-temps pédiatrie-pédopsychiatrie. Et c'est sans doute au prix de cette position acrobatique incertaine et assez inconfortable qu'il est possible de construire des projets de soins cohérents ; projets de soins qui s'inscrivent dans des dispositifs pensés, fonctionnels, qui évitent les courts-circuits et les raccourcis si fréquents dans le temps de l'urgence. En l'occurrence, il y a danger à répondre aux passages à l'acte de certains jeunes par des passages à l'acte des soignants.

Par ailleurs, le pédopsychiatre n'est pas le spécialiste de la détresse et de la souffrance. Il doit également être vigilant à ne pas répondre, tel un « pompier de service » à toutes les situations de crises psycho-sociales et à ne pas « psychiatriser » (par une réponse trop rapide ou une intervention mal pensée) tous les troubles du comportement ou toutes les situations relevant du champ social.

Une rencontre

Le pédopsychiatre, lorsqu'il est sollicité aux urgences pédiatriques, est amené à rencontrer un enfant et une famille. Son rôle n'est alors pas de prendre la casquette d'un chef de gare et d'assurer un triage des enfants : ceux qui seraient orientés vers la pédiatrie, ceux qui relèveraient de la pédopsychiatrie et ceux qui pourraient retourner à la maison… Le premier enjeu du pédopsychiatre de liaison, c'est celui de la rencontre.

Il se passe beaucoup de choses dans ces moments d'urgence subjective. Lorsqu'une rencontre se crée avec un enfant, il est fondamental que cette rencontre ne se solde pas par un verdict mais qu'elle représente une chance, une ouverture, un espace. Il est alors fondamental que cette rencontre ne se referme pas. « C'est le hasard de la rencontre qui garantit la nécessité de ce qui est pensé » (Deleuze, 1968). À partir de cette rencontre, la pensée peut parfois se relancer.

Cette question de la rencontre pose aussi celle de mouvements émotionnels intenses et donc du transfert. Dans certains moments d'urgence subjective, de détresse aiguë, le jeune se confie et se dévoile. Celui qui est présent, qui accueille ces paroles et cette souffrance se trouve alors engagé, voire responsable, au sens éthique (Lévinas, 1981). Il s'agit alors de tenir cette place, un temps, avant éventuellement d'assurer un relais vers un collègue pédopsychiatre ou psychologue si la situation

le nécessite. Il ne s'agit pas de porter (et supporter) « toute la misère du monde » mais d'accompagner le jeune un temps (par exemple sur plusieurs consultations externes rapprochées) et de permettre une ouverture, une élaboration.

Une réponse claire

Les urgences ne sont pas le lieu d'« interprétations sauvages, même brillantes, ni le lieu de théorisation et de mise en sens immédiate » (Kabuth et al., 2005). Il est en revanche important de contenir et d'apaiser. Ainsi, après une consultation de liaison aux urgences, le pédopsychiatre doit pouvoir donner une réponse claire et précise au pédiatre, permettant d'éclairer la problématique pour laquelle il a été sollicité, tout en en retranscrivant quelque chose à l'enfant et ses parents. Cette réponse, compréhensible, doit être transmise dans un délai court. Un lien oral avec le pédiatre demandeur ou l'infirmière référente au décours immédiat de la consultation est toujours accompagné d'une trace écrite dans le dossier des urgences de l'enfant. Cela présuppose un travail en étroite collaboration avec les pédiatres, de façon à éviter le clivage classique entre « somatique » et « psychique ».

Un lien avec les intervenants extérieurs qui connaissent l'enfant est également à prévoir. Le pédopsychiatre de liaison effectue donc un travail de lien entre les différents partenaires existant autour d'un jeune admis aux urgences.

Enfin, le pédopsychiatre intervenant aux urgences pédiatriques n'a pas qu'une activité d'évaluation, d'avis et d'orientation ; il réalise aussi un véritable travail de liaison auprès des équipes des urgences pédiatriques. S'il est souvent appelé pour des situations bruyantes et des troubles comportementaux, il doit également aider au dépistage des urgences silencieuses, trompeuses.

Place des parents (ou des référents)

Accueillir un enfant, c'est toujours avoir en tête la place des parents (ou des référents). Dans certaines situations de crise, et particulièrement dans le temps de l'urgence, les parents sont parfois court-circuités, voire disqualifiés… Il apparaît indispensable de lutter contre les phénomènes de confusion, d'accélération ou de contraction sous-tendus par la dimension pulsionnelle de la situation de crise, contre l'angoisse (transmise ou projetée) contaminante, la déliaison, le télescopage d'éléments biographiques d'histoires désorganisées.

Les parents ou représentants légaux (tuteurs, référents…) sont toujours avertis des traitements entrepris. Parfois, leur intervention est indispensable (transfert en milieu spécialisé…). Enfin, dans d'autres circonstances, un traitement mal ou non expliqué à l'entourage peut amener à des ruptures de soins intempestives.

Conduite de l'examen du pédopsychiatre

Lors de la rencontre avec un enfant, il importe de se présenter et de personnaliser l'accueil. Le cadre ainsi que le déroulement de l'entretien sont expliqués. Les attitudes de soutien et de protection rassurent ; elles permettent de contenir sans détenir.

Apaiser et contenir sont souvent possibles chez l'enfant, sans recours médicamenteux. Le changement de contexte et de lieu, l'offre d'une disponibilité, mais aussi l'institution elle-même et un cadre suffisamment contenant ont souvent un effet apaisant. La question du temps est importante : il y a urgence à prendre le temps nécessaire à la mise en place d'un cadre permettant l'élaboration psychique. Offrir ce temps, c'est proposer ce que l'on n'a pas (du temps).

Les parents et accompagnants sont également accueillis, pris en charge et le plus souvent associés à la démarche d'accueil. Parfois, il convient néanmoins d'instituer une séparation ponctuelle, provisoire, apaisante.

L'examen somatique pédiatrique rassure et le passage par le corps permet souvent un apaisement. Tout enfant admis dans un service d'urgence pour des raisons psychologiques ou psychiatriques doit bénéficier d'un examen clinique somatique pédiatrique.

Une démarche diagnostique

Au tout début de la prise en charge, il convient d'observer attentivement, d'écouter, d'apprécier le type de troubles, l'humeur, l'affectivité, le degré de lucidité, d'attention, les interactions avec l'entourage, l'existence d'un éventuel vécu délirant ou de phénomènes hallucinatoires. Cette première

approche, rapide et concise, permet de définir l'existence ou non de critères d'urgence et de gravité.

Chez l'enfant, une règle d'or reste toujours valable, qui consiste à « toujours éliminer une cause organique avant d'envisager une étiologie psychologique » ! Ni le contexte social ni les antécédents psychiatriques ne doivent éluder l'examen somatique et toute l'attention qui doit être portée au corps. Il importe de ne jamais se fixer sur une situation sociale précaire ou sur une cause psychiatrique déjà connue.

Mais simultanément, nous pourrions avancer une autre règle : celle de « toujours éliminer une cause psychologique avant d'envisager une cause organique » !

Voire, pour aller plus loin, penser que le clivage entre le somatique et le psychique, s'il est un moyen d'aborder la clinique (particulièrement en urgence), ne doit pas nous empêcher de considérer le jeune dans son entier, dans sa globalité, de nous rappeler que le jeune admis aux urgences pédiatriques doit toujours être pris en compte dans son ensemble, et que notre attention et notre pensée ne doivent pas être clivées… Autrement dit, un diagnostic psychiatrique chez un enfant n'est pas un diagnostic d'élimination ! Sinon, nous risquons de tomber dans les pièges que l'urgence nous tend.

Diversité clinique et diagnostics multiples

Sans viser l'exhaustivité, nous évoquons les principales situations d'urgences nécessitant un avis spécialisé pédopsychiatrique (Duverger, 2008).

Chez le bébé : troubles aigus des interactions précoces

La plupart du temps, c'est le médecin somaticien (médecin de ville ou pédiatre de garde) qui appelle en urgence pour des situations de crise où les parents, excédés, nous livrent parfois leur bébé afin d'éviter un passage à l'acte agressif. Angoisses parentales, épuisement, apparente attitude de rejet, agressivité mêlée à une certaine culpabilité sont tangibles. Parfois, ce sont les troubles présentés par le bébé qui alertent sur les difficultés parentales : troubles du sommeil, troubles alimentaires, troubles des interactions précoces.

Ce repérage d'éventuelles difficultés de parentalité révélées par une situation de crise est important. Il permet de mettre en place des soins psychiques intensifs. Il y a là urgence à entendre, à repérer et urgence à prendre le temps afin de respecter l'élaboration psychique de chacun et de mettre en place un dispositif rassurant.

Situations de conflits intrafamiliaux

Ces situations sont souvent révélées par des troubles du comportement aigus à type d'agitation et d'agressivité, voire de violence. Il s'agit parfois d'enfants hyperactifs, instables, qui ont du mal à trouver leur place. Lorsque les conflits sont majeurs, lorsque les capacités contenantes de l'entourage sont dépassées, les parents, souvent épuisés, confient leur enfant au service d'urgence.

L'agitation chez l'enfant et l'adolescent est le plus souvent relationnelle, c'est-à-dire dépendante de l'attitude de l'entourage. Or, l'agitation induit toujours des sentiments de dangerosité et d'angoisse chez l'entourage (lesquels, en retour peuvent majorer l'agitation du jeune). Pour le psychiatre, tant qu'il y a de l'agitation, il y a de la vie et donc de l'espoir.

La question de la séparation se pose pour ces enfants. Mais là encore, séparation ne signifie pas lâchage. L'urgence est de viser un apaisement et non un silence, une liberté et non une contention, un projet de soins et non une anesthésie… L'agitation est toujours le signe d'une détresse qu'il s'agit de décoder. Dans ces situations, il peut être très intéressant de rencontrer l'enfant seul, même s'il s'agit d'un tout-petit, avant de refaire le point avec l'entourage.

Situations d'urgence psychosociale

De nombreux enfants connus des services sociaux, peuvent, à un moment ou à un autre, être admis aux urgences. Souvent placés en institution, ces enfants, au vécu de ruptures affectives successives et dans un contexte de **carences éducatives** plus ou moins connues, présentent des troubles des conduites repérées (par les parents eux-mêmes, parfois par le juge, ou encore par les services de l'ASE).

Le sanitaire n'a pas à répondre du social. Cependant, dans tous les services d'urgences

pédiatriques, il existe une forte augmentation des demandes, en urgence, émanant du champ social et du milieu éducatif. Les pédiatres et les pédopsychiatres sont légitimement sollicités… mais il ne semble pas judicieux de répondre par des propositions exclusivement médicales et psychiatriques à des demandes et des situations pour partie d'un autre ordre.

C'est par exemple le danger de l'amalgame, souvent fait aux urgences, entre la demande d'une intervention psychiatrique et la demande d'un retrait du jeune de son milieu ordinaire (foyer…), pour des raisons socio-éducatives. Trop d'intervenants du secteur social et judiciaire recourent aux services d'urgence pour se soulager d'une situation difficile avec un jeune.

Dans ces situations complexes qui sollicitent une multitude d'intervenants, l'enfant peut être pris dans plusieurs logiques : parentales, judiciaires, éducatives, médicales, psychologiques, sociales, scolaires… L'urgence arrive souvent comme l'évolution d'une crise méconnue qui n'a pas eu les réponses appropriées. Ce temps de l'urgence peut être l'occasion de relancer des processus de pensées, des rencontres entre soignants, un cadre approprié, un projet de soins.

Situations de sévices et de maltraitance, sexuelle ou non

De plus en plus fréquentes, ces situations médico-légales et psychologiques nécessitent parfois des prises en charge en urgence. La prise en charge ne doit pas être improvisée ; elle se doit d'être cohérente, adaptée, pensée à plusieurs et organisée avec les différents intervenants. La législation (modalités de signalement) doit être connue. Certaines maltraitances peuvent passer inaperçues parce qu'indicibles, impensables ou occultées. Il faut savoir y penser devant un jeune admis aux urgences à plusieurs reprises pour des motifs variés (accidents à répétition, somatisations multiples…).

États de « stress post-traumatique »

Certains enfants sont victimes ou témoins d'un drame aigu, ou bien encore auteur ou rescapé. Au décours immédiat d'une catastrophe, l'intrusion d'un Réel rend impossible toute représentation, toute symbolisation et donc toute verbalisation. En ce sens et particulièrement chez l'enfant, il n'existe pas de demande si ce n'est celle de ne pas rester seul. Dans ce contexte, un accueil et un accompagnement psychologique de ces enfants sont à mettre en place. L'hypothèse est qu'une intervention précoce, si elle peut réduire la fréquence et la gravité des réactions initiales, peut aussi prévenir des complications psychologiques ultérieures et durables.

États dépressifs

L'agitation peut être le signe d'une dépression. Cette agitation, souvent associée à une agressivité du jeune, révèle un état dépressif où l'on s'attendrait plutôt à voir un effondrement, un ralentissement, un repli… Plus l'enfant est jeune, plus la dépression se présente sous la forme d'un état d'agitation, parfois pseudo-maniaque (contra-dépressif) avec une instabilité et une fluctuation de l'humeur…

Dans d'autres cas, ce sont le retrait, l'isolement, la perte du rire et du jeu, les troubles du sommeil et de l'appétit qui devront alerter. Il y a urgence à reconnaître la souffrance dépressive de l'enfant, sans attendre la plainte verbalisée d'une tristesse.

Les tentatives de suicide sont rares mais souvent graves. Les passages à l'acte sont souvent imprévisibles et violents, non mentalisés, non prémédités.

États d'angoisse aiguë, troubles de l'adaptation

Les troubles psychologiques de type angoisse aiguë (organisée ou non), telles les phobies (notamment scolaire), les états de panique, les manifestations réactionnelles (séparation, contexte d'adoption…) et les conversions (toujours difficiles à évaluer en urgence), sont parmi les plus fréquents. La demande est souvent une demande de protection et de réassurance. Dans un deuxième temps, la prise en charge psychologique est mise en place, lorsque nécessaire.

Répercussions psychologiques aiguës de maladies somatiques chroniques

Certains enfants malades chroniques (diabète, mucoviscidose, leucémie, greffe rénale…) peuvent

présenter des signes de souffrance psychique plus ou moins patents. Si, pendant un temps, passivité et inhibition ont pu masquer leurs difficultés, il peut arriver que leur souffrance se déclare brutalement et massivement avec mise en danger, non-observance d'un traitement, passage à l'acte, opposition… qui peuvent déstabiliser l'entourage.

États clastiques de psychose infantile, d'autisme et autres TED

Plus fréquents dans les unités de soins spécialisés, les états psychotiques aigus de l'enfant, les crises d'agitation clastique sont des urgences psychiatriques nécessitant une équipe spécialisée.

Conduites à tenir en urgence, et au-delà

L'accueil est personnalisé. Au mieux, il se déroule dans un espace calme et rassurant. Le cadre ainsi que le déroulement de l'entretien et de l'examen sont expliqués. Les attitudes de soutien et de protection rassurent; elles permettent de contenir la souffrance psychique. Parfois, c'est la surprise (proposer un repas, regarder la télévision…) qui permet de détendre et d'apaiser le jeune et de le rassurer. De la qualité de la relation établie avec l'enfant dépend la suite de la prise en charge. Cette relation de confiance permet en effet d'apaiser et d'évoquer les conditions de survenue des troubles.

Les parents et accompagnants sont également pris en charge et souvent associés à la démarche d'accueil. Parfois, il convient néanmoins d'instituer une séparation ponctuelle, provisoire. Elle est alors explicitée aux parents.

Dans le meilleur des cas, une présence pédopsychiatrique (infirmière ou médicale) aux urgences pédiatriques permet de proposer un accueil spécialisé et, quand il est possible, un entretien psychologique précoce qui accompagne la démarche somatique.

Connaissance de la législation

Connaître la législation concernant les mineurs (signalement d'urgence, juge des enfants, services sociaux…) est indispensable. C'est notamment le cas dans les situations de maltraitance, sexuelle ou non. Pour mieux répondre à ces situations, certains hôpitaux se sont entourés de structures d'accueil spécifique de l'enfant en danger et maltraité.

Place de la chimiothérapie chez l'enfant

Il n'existe pas de protocoles médicamenteux standardisés chez l'enfant et peu de psychotropes ont l'AMM (autorisation de mise sur le marché) pour les moins de quinze ans. Ainsi, toute prescription de psychotropes sera prudente et adaptée (à l'âge et au poids), d'autant qu'il existe de grandes variations individuelles et que les particularités pharmacocinétiques de l'enfant (résorption digestive rapide, métabolisme incomplet…) sont mal connues.

D'autre part, certaines règles de prescription sont spécifiques à l'enfant.

La prescription de psychotropes ne concerne que les enfants de plus de 6 ans. Non systématiques, ces thérapeutiques ne sont utilisées qu'en cas d'échec d'une approche psychologique. Et lorsqu'elle s'avère incontournable, la prescription est une première étape pour pouvoir de nouveau entrer en communication avec l'enfant. Après la prescription, il importe de rester auprès de l'enfant.

Une prescription médicamenteuse est donc parfois indispensable afin d'obtenir une résolution immédiate. C'est le cas devant les tableaux cliniques suivants (Duverger, 2008) :

États d'agitation incoercible

Il n'existe pas de sédatif idéal ni de protocole standardisé. Il faut toujours préférer (si possible) la voie orale. Il importe de rester près de l'enfant jusqu'à l'apaisement.

Deux familles thérapeutiques sont utilisées : les diazépines et les neuroleptiques.

Concernant les diazépines, le midazolam *(Hypnovel)* et le diazépam (*Valium* : 0,5 mg/kg) sont les plus utilisés chez l'enfant, par voie orale (solution buvable) ou exceptionnellement nasale. Une surveillance rapprochée est indispensable. Des effets paradoxaux (à type d'excitation) sont décrits chez l'enfant.

Les neuroleptiques sédatifs sont souvent préférés aux benzodiazépines. La cyamémazine *(Tercian)* est administrée par voie orale (solution

buvable : 0,5 à 1 mg/kg) et si nécessaire par voie intramusculaire (25 mg, soit une demi-ampoule). Les autres neuroleptiques sont employés chez les adolescents de plus de quinze ans, telle la loxapine *(Loxapac),* par voie intramusculaire, à la même posologie (25 mg, soit une demi-ampoule).

Chaque prescription s'entoure d'une surveillance régulière (pouls, tension artérielle, température, conscience). Les effets secondaires sont semblables à ceux de l'adulte, avec des effets extrapyramidaux plus fréquents chez l'enfant.

États d'angoisse aiguë

Lorsqu'il est nécessaire, le traitement psychotrope est symptomatique et fait appel à une molécule anxiolytique connue, tel le diazépam (*Valium* : 0,5 mg/kg) ou le clorazépate (*Tranxène* 5 mg : 1 ou 2 gélules). La voie orale est toujours préférée. Ce traitement est toujours ponctuel.

États dépressifs aigus

Aucun traitement antidépresseur n'est prescrit en urgence.

États délirants aigus

L'état délirant est exceptionnel chez l'enfant. Le plus souvent, il s'agit d'un épisode d'agitation clastique dans le cadre d'un état autistique ou psychotique connu. Un neuroleptique sédatif est prescrit, telle la cyamémazine *(Tercian),* administrée par voie orale (solution buvable : 0,5 à 1 mg/kg) ou si nécessaire par voie intramusculaire (25 mg, soit une demi-ampoule).

Contention

Elle est rarement utilisée (sauf parfois chez certains grands enfants) et nécessite d'être suffisamment nombreux. La contention effectuée, la situation demeure une urgence. Cela impose de rester près de l'enfant et d'instituer une surveillance constante.

Place de l'hospitalisation

Elle ne doit pas être improvisée et doit, dès le départ, s'intégrer dans un projet de soins. Cette hospitalisation est décidée avec les deux parents. Exceptionnelle chez le tout-petit (sauf circonstances de maltraitance ou de défaillance graves des parents), elle n'est pas rare chez l'enfant plus grand. Elle peut permettre de sortir l'enfant de son milieu habituel, source de tensions. À elle seule, elle apaise enfant et parents et permet de mettre (ou remettre) en place des soins psychiques.

Le lieu de l'hospitalisation n'est pas neutre ni anodin. Ce lieu d'hospitalisation est discuté en fonction du trouble aigu présenté et des capacités d'accueil locales. S'il s'agit d'un service de pédiatrie, celui-ci doit être particulièrement adapté et le personnel soignant sensibilisé et formé aux pathologies psychiatriques infantiles. S'il s'agit d'une hospitalisation en pédopsychiatrie, elle doit être pensée et pesée ; il n'est pas anodin, pour un enfant, de se retrouver en urgence et en hospitalisation complète dans un service de pédopsychiatrie.

D'autre part, l'hospitalisation ne doit pas être une solution par défaut… notamment lorsque plus aucun lieu de vie n'accepte d'accueillir un enfant, devenu indésirable (foyers de l'enfance débordés, structures médicosociales épuisées…).

Enfin, aucune sortie, même temporaire, n'est accordée sans l'avis des parents (ou représentants légaux).

Certaines hospitalisations peuvent être évitées. Il est alors proposé des « soins intensifs psychiques ambulatoires », c'est-à-dire une ou plusieurs consultations pédopsychiatriques quotidiennes, jusqu'à ce que la situation de crise s'apaise. Ce cadre peut être proposé lorsque l'évaluation psychopathologique est bonne, que le lieu de vie de l'enfant est suffisamment contenant et que l'alliance thérapeutique est perçue comme suffisamment solide.

Hospitalisation en psychiatrie

Un jeune qui perturbe l'organisation du service des urgences pédiatriques est vite jugé indésirable, et le réflexe de l'exclusion est fréquent. L'hospitalisation précipitée en psychiatrie et en urgence d'un jeune doit être si possible évitée. L'urgence empêche bien souvent de penser le soin. Chaque hospitalisation d'un jeune en psychiatrie devrait être, dans la mesure du possible, organisée, et pensée, avec un projet de soin déjà défini. Cela nécessite du temps…

Rappelons le danger iatrogénique de certaines hospitalisations de jeunes en psychiatrie. Les effets à long terme de ce type d'hospitalisation (chronicisation…) sont parfois très importants et délétères.

D'autre part, pour certains jeunes âgés de 16 à 18 ans, lorsqu'une hospitalisation en psychiatrie (et en urgence) est nécessaire, où doit-elle se dérouler ? En pédopsychiatrie, en psychiatrie générale ? Dans un « secteur » adolescent spécifique ? Ces situations d'urgence font parfois confondre la nécessité de soins psychiques intensifs et l'hospitalisation complète en psychiatrie.

Enfin, lors du passage de certains jeunes vers l'âge adulte, le défaut de relais de prise en charge médicosociale précipite parfois des hospitalisations en psychiatrie, qui ne semblent pas justifiées.

Suivi et continuité des soins

L'admission en urgence d'un enfant pour un trouble psychique pose parfois la question d'une discontinuité de prise charge psychologique. L'accueil aux urgences vise alors à rétablir une continuité, des liens, une cohérence. Il faut du temps pour rétablir cette continuité, car l'admission en urgence est parfois le signe d'une nécessaire séparation, d'une mise à distance, d'un lieu qui permet d'endiguer les attaques et la destructivité entre l'enfant et son entourage. Mais si une séparation est nécessaire, elle ne doit pas s'apparenter à un lâchage.

Après la phase aiguë, les relais doivent donc être sollicités afin d'assurer une continuité des soins (sans rupture). Parallèlement, les parents sont impliqués, accompagnés. Le réseau de soins ne s'improvise pas dans l'urgence. En fonction de l'histoire locale, des moyens et des liens institutionnels existants, un travail de réseau, quotidien, permet de mieux se connaître entre professionnels et de porter ces situations d'urgence à plusieurs.

Au-delà du travail partagé, il semble nécessaire de formaliser des liens forts entre institutions (conventions), des collaborations fortes entre pédiatrie et psychiatrie et entre secteurs de psychiatrie enfant et adulte.

Des liens forts doivent également exister entre les services d'urgence et le réseau médico-social. Les assistantes sociales des services d'urgence assurent la « courroie de transmission » entre le secteur sanitaire et les partenaires du champ médico-social.

Enfin, un travail de formation auprès des soignants des services d'urgences a montré tout son intérêt, au long cours. De même, il importe de reprendre à distance le déroulement de ces prises en charge, souvent angoissantes et chargées d'émotions.

Spécificités liées à l'âge

Place du corps chez l'enfant

Les tableaux cliniques sont parfois trompeurs, car rarement francs. Plus l'enfant est jeune, plus c'est « le corps qui parle » et exprime une souffrance psychique (somatisations multiples, instabilité motrice…). Le corollaire en est l'angoisse de l'entourage de passer à côté d'une urgence somatique. Ainsi, devant un comportement inhabituel, des plaintes floues, c'est plutôt vers les urgences pédiatriques que l'enfant sera orienté et le premier temps de l'urgence consiste à éliminer une cause somatique. Le pédopsychiatre de liaison doit toujours s'assurer qu'un examen clinique complet a été fait avant d'évoquer d'éventuels troubles psychiques (somatisation, conversions…).

Adolescents

Le service des urgences pédiatriques a la particularité d'accueillir des mineurs de toutes les tranches d'âge, du bébé à l'adolescent. Bien qu'il existe des variations en fonction des hôpitaux, les « grands » adolescents (âgés de plus de quinze ou seize ans) sont généralement orientés vers les urgences d'adultes, alors que les adolescents plus jeunes sont pris en charge aux urgences pédiatriques. Le clivage qui existe parfois entre les services d'urgences pédiatrique et adulte, autour de l'âge de quinze ans, « n'est pas pour simplifier les difficultés ni diminuer l'appréhension des équipes soignantes face aux adolescents » (Alvin, 2002 ; Alvin et al., 2002).

Enfin, pour les adolescents, se pose un autre enjeu, celui de l'intimité. L'exposition du corps, la confiscation de certains objets (téléphone portable…), des vêtements, des chaussures (parfois pour éviter

la fugue…) fragilise le jeune et expose à des réactions de retrait ou au contraire à des projections parfois agressives. Il convient d'être très attentif à ces aspects dans notre accueil des adolescents.

Conclusion

Le service des urgences pédiatriques possède donc un certain nombre de spécificités, que le pédopsychiatre de liaison doit bien connaître afin de répondre au mieux aux demandes qui lui sont formulées. Avec Kabuth, nous pensons qu'il est possible d'exercer une véritable pédopsychiatrie de liaison aux urgences pédiatriques, non seulement auprès des enfants et des adolescents et de leurs familles, mais également auprès des équipes soignantes (Kabuthet al., 2005).

Références

Alvin, P. (2002). Les adolescents aux urgences : Quels sont les problèmes ? *Enfances et psy*, 18 : 77-83.

Alvin, P., Gasquet, I., Tournemine, R. de, et al. (2002). Les adolescents aux urgences hospitalières : À propos d'une enquête menée à l'AP-HP. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (8) : 571-576.

Armengaud, D. (2002). Le quiproquo des urgences pédiatriques. *Enfances et psy. 18* : 10-16, .

Deleuze, G. (1968). *Différence et répétition*. Paris : Seuil.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). Les urgences. In *la Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions* (p. 43-50). Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Duverger, Ph. (2008). L'enfant. In M.-J. Guedj-Bourdiau, Fr. Carpentier, A. Braitman et al. (dir.), *Urgences psychiatriques* (p. 487-502). Paris : Masson.

Duverger, Ph., Champion, G., & Malka, J. (2000). Les urgences pédopsychiatriques à l'urgence pédiatrique. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *40* : 19-22.

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Jeandidier, B. (1999). Les urgences détournées. *Enfances et Psy*, 7 : 64-68.

Kabuth, B., Sibiril, V., Le Duigou, N., et al. (2005). Y a-t-il une psychiatrie de liaison possible aux urgences pédiatriques ? In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 43-54). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Lenoir, P., Malvy, J., Desombre, H., et al. (2009). La psychiatrie de liaison en pédiatrie : Ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (1) : 75-84.

Lévinas, E. (1981/1990). *Éthique et Infini*. Paris : Le livre de poche.

Ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées. (2003). Circulaire DHOS/SDO n° 238 du 20 mai 2003, relative à la prise en charge de l'enfant et de l'adolescent aux urgences. [PDF] URL : http://www.gfrup.com/texte_officiel/gfrup_circulaire_urgence.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Bibliographie

Berthaut, É., & Marcelli, D. (2003). Urgences psychiatriques à l'adolescence : Urgences psychiatriques. *Revue du praticien*, *53* (11) : 1191-1196.

Blondon, M., Périsse, D., Unni, S.-K.-E., et al. (2007). L'accueil d'urgence en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent : Évolution sur 20 ans dans un site hospitalo-universitaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (1) : 23-30.

Cole, W., Turgay, A., & Mouldey, G. (1991). Repeated use of psychiatric emergency services by children. *Canadian Journal of psychiatry*, *36* (10) : 739-742.

Duverger, Ph., Picherot, G., Champion, G., et al. (2006). Turbulences aux urgences pédiatriques : Agitation de l'enfant et de l'adolescent. *Archives de pédiatrie*, *13* (6) : 819-822.

Edelsohn, G. A., Braintman, L. E., Rabinovich, H., et al. (2003). Predictors of urgency in a pediatric emergency service. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *42* (10) : 1197-1202.

Garré, J.-B., Lhuillier, J.-P., Duverger, Ph, et al. (1995). Urgences psychiatriques. In J.-L. Senon, D. Sechter, R. Denis, et al. (Eds.), *Thérapeutique psychiatrique* (p. 919-955). Paris : Hermann.

Gérardin, P., & Mazet, Ph (2002). Effet dynamique d'une demande d'hospitalisation en urgence en psychiatrie de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (8) : 557-561.

Gohier, B., Duverger, Ph., & Malka, J. (1999). Place et fonction du pédopsychiatre face à l'urgence de l'enfant. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *24* : 153-155.

Guedj-Bourdiau, M.-J., Carpentier, Fr., Braitman, A., et al. (2008). *Urgences psychiatriques*. Paris : Masson.

Lataste, C., Malvy, J., Perrot, A., et al. (1998). Les urgences de psychiatrie de l'enfant à l'hôpital pédiatrique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *46* (1-2) : 88-93.

Leclerc, F., Martinot, A., Sadik, A., et al. (1999). L'inflation des urgences pédiatriques. *Archives de pédiatrie*, 6 (suppl. 2) : s454-s456.

Malka, J., Duverger, Ph., Durand-Viel, F., et al. (2000). Le silence de l'urgence chez l'adolescent en souffrance psychique. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *40* : 23-25.

Malka, J., Duverger, Ph., Gohier, B., et al. (1999). La gestion de l'urgence dans une unité de consultation pédopsychiatrique à l'hôpital. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *24* : 156-158.

Mazet, Ph (2002). Psychiatrie d'urgence et psychiatrie de crise à l'adolescence (éditorial). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (8) : 555-556.

Picherot, G., Dufilhol-Dreno, L., Amar, M., et al. (2003). Agitation du grand enfant et de l'adolescent à l'urgence : Formes cliniques, signes diagnostiques, explorations à entreprendre en urgence, spécificités thérapeutiques (Conférence de consensus de l'ANAES). *Journal européen des urgences*, *16* (2) : 227-232.

Rist, B., & Plantade, A. (2002). L'hospitalisation des urgences en pédopsychiatrie : La crise de la sortie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (2) : 150-154.

Sills, M. R., & Bland, S. D. (2002). Summary statistics for pediatric psychiatric visits to US emergency departments 1993-1999. *Pediatrics*, *110* (4) : 40-50.

Vidailhet, C. (1995). La pédopsychiatrie aux urgences d'un hôpital d'enfant. *Archives de pédiatrie*, *2* (12) : 1131-1134.

Zumbrunnen, R. (1992). Le psychiatre au service des urgences. In *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson coll. « Médecine et psychothérapie ».

ANNEXE III
Activité générale de consultations pédopsychiatriques en 2008 au CHU d'Angers

Évolution sur un an du nombre de consultations

2007			2008			Différence 2007/2008
Hospit.	Externes	Total	Hospit.	Externes	Total	
2 644	1 493	4 137	2 380	2 060	4 400	**7 %**

Ces données ne prennent pas en compte l'activité de consultation des 9 psychologues du pôle Enfant.
Pour 2009, une augmentation de plus de 10 % est prévisible, au vu des données à ce jour.

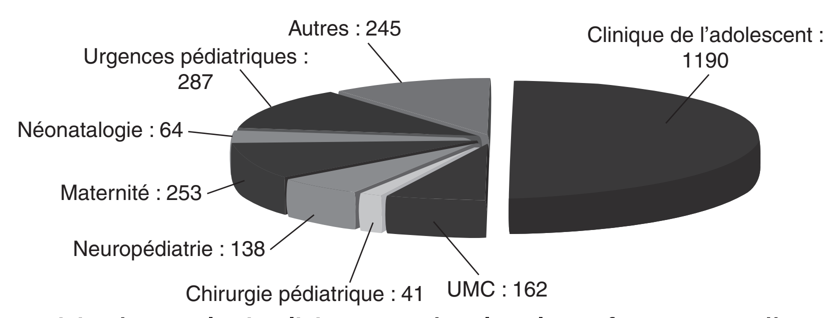


Figure 19.1. **Activité de consultation-liaison 2008 dans le pôle « enfant » au CHU d'Angers.**
(Hors services de médecine et chirurgie d'adultes et hors consultations des psychologues).

Activité de consultation-liaison 2008 dans l'ensemble des services d'urgences du CHU d'Angers

Il faut noter la **très forte augmentation** de l'accueil des enfants et adolescents, en urgence et aux urgences (pédiatriques et adultes) du CHU :

- Aux urgences pédiatriques : 287 urgences par an.

Depuis l'ouverture des urgences pédiatriques (avril 1998), **290 à 300 cas par an** d'enfants et adolescents sont admis pour des motifs psychologiques et psychiatriques (stabilisation des chiffres depuis 2001) aux urgences pédiatriques, **soit 6 par semaine.**

- Au service d'accueil et d'urgences (SAU) :

163 urgences par an.

Une évaluation chiffrée sur 9 mois a permis de constater que 110 adolescents de 15 à 18 ans ont été accueillis au **SAU**, pour des motifs psychiatriques, soit 144 mineurs par an, **soit près de 3 par semaine**.

- En réanimation médicale : 52 urgences par an.

En moyenne sur l'année, ce sont près de 3 adolescents de 15 à 18 ans admis par mois directement en réanimation médicale, pour tentative de suicide, soit **1 par semaine.**

- Au total :
  - **502 admissions** d'enfants et adolescents, en urgence, par an ;
  - soit une moyenne de **10 admissions par semaine** en urgence et aux urgences.

Réanimation pédiatrique

Chapitre 20

Spécificité du lieu et de l'organisation

La notion de réanimation pédiatrique implique d'emblée une double notion : celle du pronostic vital et celle d'une grande technicité de soins. En découle une organisation des soins très largement consacrée au maintien de la vie organique. Le soma y occupe donc une place tout à fait centrale, incontournable, irrévocable ; elle est, en quelque sorte, constitutive de la notion même de réanimation pédiatrique.

L'enjeu vital, ainsi que la technicité que cet enjeu convoque, crée bien entendu à son tour les conditions d'une organisation spécifique des soins.

L'organisation de l'espace est telle qu'aucun obstacle ne gêne l'aspect technique des soins, que ce soit en termes de compétences des équipes, mais également en termes de permanence des soins. Rien ne doit échapper à la vigilance :

- vigilance des soignants :
  - les chambres sont vitrées, leur disposition est souvent organisée autour d'une salle de soin centrale,
  - l'enfant est nu afin de faciliter l'accès à son corps (voies d'abord, sondes etc.),
  - les visites de la famille sont limitées, d'une part, afin de ne pas gêner le déroulement des soins, d'autre part, pour des raisons d'asepsie ;
- ainsi que « vigilance » des appareils électroniques qui, munies d'alarmes, signalent tout événement physique ayant trait aux fonctions vitales.

Toute cette organisation a pour effet d'opérer un authentique conditionnement de l'enfant à travers l'induction d'une passivité (sédation, ventilation artificielle, sondage urinaire, sonde gastrique, aspiration des mucosités…). Ce conditionnement, nécessaire au bon déroulement des soins, n'est toutefois pas sans effets collatéraux :

- effet sur les enveloppes psychiques qu'il fragilise par effraction de l'intime du fait de la nudité, des soins invasifs, de la surveillance permanente, de la suppression temporaire de la parole ou de la vocalisation du fait de la sédation et de l'intubation lorsqu'elles existent ;
- effet sur l'environnement familial, qui se retrouve en effet dépossédé de sa fonction d'étayage, autant que soumis à des professionnels dont dépend la survie de l'enfant.

La réanimation pédiatrique apparaît ainsi comme un véritable « univers », qui s'oppose point par point au milieu ordinaire dans la mesure où :

- le « sujet de désir » se trouve largement amputé de sa liberté pour devenir objet de soins ;
- la protection médicale se substitue, au moins partiellement, à la protection parentale ;
- l'immobilisation se substitue au mouvement pourtant si naturel et nécessaire au bien-être physique et psychique de l'enfant.

Spécificités de la demande

Différents types de demande

La demande émane le plus souvent de l'équipe de soins, rarement de la famille, trop « accrochée » à la dimension magique des soins somatiques dont elle attend tout, ne laissant souvent que très peu de place à la rencontre avec le psychiatre ou psychologue, ce d'autant que cette rencontre est susceptible d'induire de la parole au potentiel douloureux, voire menaçant, du fait notamment des circonstances de l'hospitalisation ainsi que du pronostic vital souvent engagé.

Place de l'enfant

Du côté de l'enfant lui-même, le fait marquant en milieu de réanimation est qu'il n'a pas accès à sa propre demande, ni même à sa propre plainte (son corps est au repos, or la plainte passe par le corps), pas plus qu'il n'a accès à la demande qui est faite « pour lui », et à laquelle il se retrouve donc étranger. Les discours s'entremêlent donc autour de lui : discours de la science, de la médecine, discours de la famille ; autant de discours dont personne ne sait, d'une part, ce que l'enfant peut en percevoir ou en comprendre et, d'autre part et surtout, ce que son absence d'adresse (on ne s'adresse pas à lui) peut avoir sur lui comme effet.

Il y a là comme une déconnection entre la demande de l'environnement, le plus souvent de l'environnement médical – demande souvent peu élaborée car prodiguée dans l'urgence voire la catastrophe – et ce que pourrait ressentir l'enfant comme besoin.

Ce que parler implique

« Sa mère est morte dans l'accident, mais il ne le sait pas. Vous trouverez sans doute mieux que nous les mots pour lui annoncer lorsqu'il se réveillera ! » ou encore : « La mère s'effondre, il faut la voir ». Ces deux demandes, plus que de « simples » demandes de consultations, s'avèrent en fait être des demandes de paroles dont les équipes réanimatrices se sentent parfois, à tort, dépossédées, et que l'on pourrait traduire par « ce n'est pas notre domaine, nous ne sommes pas compétents pour cela ».

Ces demandes illustrent bien le fait que prendre la parole est un acte perçu comme risqué. Parler, c'est en effet prendre le risque d'y mettre un ressenti, un éprouvé, de se laisser toucher par une émotion d'ailleurs parfois (souvent) teintée de haine du fait de la circulation complexe de certains clivages et de projections très défensives visant à séparer de l'enfant les fragments hostiles qu'il pourrait induire : « Regardez sa peau ! Ne nous dites pas qu'il n'a pas mal avec ce que vous lui avez fait ! ». Que ressent l'enfant devant une telle effraction, effraction de la peau mais aussi de la psyché via les mots qu'il entend de la bouche de ceux (parents) qui d'habitude pansent (pensent) si bien les plaies ?

Comment répondre à cela sinon en acceptant d'abord de se laisser toucher par ces éléments projetés qui, faute de contenants suffisants, reviennent en boomerang vers un moi (celui de l'enfant) ainsi privé de tout pare-excitation et donc surexposé à des objets au potentiel éminemment persécuteur. L'enfant reste alors enfermé dans ce que Winnicott appelle ces « agonies primitives », cette crainte de l'effondrement liée à des angoisses corporelles très primitives.

Demande et éthique

La demande s'inscrit parfois dans une concertation collégiale autour de considérations d'ordre éthique, comme par exemple le fait de savoir s'il est préférable ou non d'interrompre une réanimation. « Qu'en attend-on ? », « Les parents ne sont pas prêts à l'entendre », « Si l'on prolonge trop longtemps la réanimation, ses reins souffriront trop pour servir de greffon », etc. Le psychiatre est ici convoqué, non pas pour décider, mais pour mettre une parole au-delà de la froideur implacable des radiographies et autres analyses complémentaires. Il s'agit là d'aider l'équipe à mieux mesurer l'enjeu d'une telle décision, non pas uniquement en termes médico-légaux, mais également avec des mots susceptibles d'évoquer ce que l'entourage de l'enfant (et peut-être l'enfant lui-même) peut vivre. Il s'agit ici de ne jamais omettre d'en passer par la dimension existentielle de toute décision thérapeutique. C'est le sens de la demande faite au pédopsychiatre de liaison dans ce type de circonstances et que l'on pourrait résumer par : « Ne nous donnez pas de réponse, mais aidez-nous à nous questionner autrement ».

Spécificités de la réponse

Quel but ?

Quel cadre se donne-t-on pour rencontrer l'enfant, la famille, l'équipe ?

Pour répondre à cette question, il convient de s'intéresser au but recherché, à savoir celui de retrouver le chemin du sujet et donc celui de l'intime, au regard de la surexposition dont il vient d'être question. Il s'agit aussi de retrouver le chemin d'une histoire à « retisser », à plusieurs voix,

afin de faire de l'enfant autre chose qu'un objet d'anamnèse et de soins techniques.

De la surexposition à l'intime, de l'anamnèse à l'histoire… Cela passe d'une part par l'exigence d'un cadre de rencontre, et d'autre part par la clarté d'une position psychothérapique. La question est ainsi de savoir comment faire de l'entrevue avec l'enfant un moment de rencontre avec lui. De même, se pose celle de savoir comment aller à la rencontre de ses parents, ainsi qu'à celle de l'équipe.

Vers qui aller ?

Il est toujours difficile de se repérer dans un service de réanimation. Il faut pour cela d'abord accueillir ce qui se passe, ce qui se dit. Sans aucun doute s'agit-il pour cela d'aller d'abord au-devant du demandeur, de mesurer auprès de lui le degré d'élaboration de sa demande ainsi que de s'enquérir de savoir si les parents sont au courant d'une éventuelle rencontre avec le psychiatre ou le psychologue. De même, il est capital que ce même pédopsychiatre de liaison se présente à la famille comme à l'enfant lui-même. Autrement dit, il s'agit de veiller à ce que tout ce que le milieu de réanimation pourrait escamoter comme étapes entre demandes et réponses soit parfaitement respecté, comme s'il s'agissait de n'importe quel autre cadre de soin.

Rencontre avec l'enfant

Il s'agit bien de rencontre.

Le pédopsychiatre de liaison n'est pas un réanimateur psychique comme le réanimateur le serait pour le corps. Il s'agit de rencontrer plutôt que de réanimer. Cela passe par une disponibilité mais aussi des attitudes : frapper avant d'entrer dans la chambre (et non le box) de l'enfant ; s'intéresser au fait qu'il est endormi (et non dans le coma) ou au contraire éveillé (et non pas vigilant), et, le cas échéant, à la qualité de son regard (et non de l'ouverture de ses yeux) et de son expression (et non de sa motilité faciale) ; recouvrir son intimité d'un drap ; lui décrire précisément où l'on se trouve géographiquement par rapport à lui si ses yeux sont clos ou son regard absent ; lui proposer dans ce dernier cas de toucher une partie de son corps pour mieux l'aider à nous situer dans l'espace, à mieux évaluer la distance qui nous sépare de lui ; postuler qu'il entend et comprend ce qui va lui être formulé. Voilà quelques exemples concrets de l'approche dont il est ici question. Il s'agit là d'entrer en relation avec lui par le biais d'un mouvement empathique de « co-ressenti » susceptible d'aider à la rencontre avec ce que pourrait bien vivre ce petit patient. Il faut certainement pour cela accepter l'idée de se prêter à un travail très complexe d'observation et de rêverie (au sens de Bion à propos des nourrissons) de ce que l'on éprouve de ce que l'enfant nous donne à ressentir de lui (Bion, 1963).

Il ne s'agit pas d'être un soignant de plus dans la série de professionnels, mais au contraire de rencontrer l'enfant en explicitant le sens de cette présence. Il s'agit de se décaler, de créer un espace transitionnel, un moment de surprise.

Rencontre avec les membres de la famille

Cette rencontre est indispensable. Elle permet notamment :

- d'accueillir leur récit, souvent très douloureux, parfois traumatique, et de poser les premiers mots sur un événement le plus souvent très inattendu, qui fait irruption et bouleverse non seulement l'ordre individuel et familial, mais également celui de la perception de toute réalité : celle de l'enfant, celle de son environnement, celle du monde dans son ensemble. Il y a souvent à ce moment-là comme une véritable impression de déréalisation, en lien avec l'inquiétante étrangeté d'un événement de surcroît prolongé par le non moins étrange et inquiétant milieu que constitue celui de la réanimation ;
- mais aussi, souvent dans un second temps, de réinscrire l'enfant dans une histoire, une narration ; celle de ceux qui l'aiment et savent parler de lui en l'arrimant de nouveau à la vie psychique, au désir, et non pas uniquement à la survie organique. Il s'agit pour cela de parvenir à regarder au-delà du Réel que constitue la « forêt de bambou » d'un tel milieu technologiquement (et fort heureusement) de pointe.

Il faut parfois aller au-devant de la rencontre et non pas l'attendre, car elle peut ne jamais venir.

Reprise avec l'équipe

Le travail de reprise en équipe est à concevoir non pas comme la restitution *ad integrum* de la rencontre avec l'enfant et sa famille, mais comme une manière de partager avec les soignants un regard qui part de leurs propres observations, et non des nôtres dans la mesure où ce qui n'est pas observable par eux ne doit pas leur être imposé. Ceci pour des raisons qui touchent à la pratique même de la réanimation, qui nécessite indiscutablement une part de mise à distance d'un trop-plein d'affects et d'éprouvés dont l'excès de présence gênerait l'exercice technique que la réanimation exige. Une part de clivage est donc certainement à respecter, et ce pour le bon déroulement des soins techniques.

En revanche, certaines projections, parfois violentes, qui découlent de ce clivage du fait de l'effraction de certaines angoisses (« les parents nous envahissent, faites que cela s'arrête », « Dites à l'enfant qu'il ne remarchera plus, vous avez les mots pour le dire, pas nous », etc.), sont importantes à accueillir. Il s'agit alors d'en libérer le contenu de ses éléments toxiques en prêtant notre appareil psychique non envahi par la situation, et à en restituer ses éléments pensables et réélaborables. Ce travail permet en particulier de reprendre tel événement, par exemple le moment où l'enfant, sorti de son coma induit, devient un interlocuteur auquel on ne s'était pas forcément préparé à s'adresser, et auquel il va falloir expliquer certaines choses potentiellement douloureuses. Comment lui dire ? Comment être contenant sans être faussement rassurant ? Comment dire la vérité sans ajouter au traumatisme déjà subi ?

Il s'agit là d'un véritable travail de positionnement subjectif des soignants à l'égard de cet enfant et de sa famille ; positionnement qui leur demande d'accepter de ne pas rester masqués, au propre comme au figuré, à ne pas esquiver la partie délicate de la relation intersubjective, mais avec les limites évoquées plus haut : lorsque la souffrance psychique se manifeste sous une forme que les soignants apprennent à dépister au contact quotidien des enfants, un travail psychothérapique spécifique devient nécessaire, et passe par le tiers que représente le psychiatre ou psychologue de liaison.

Spécificités liées à l'âge de l'enfant

Plus l'enfant est jeune, plus ses capacités représentationnelles en appellent à l'appareil psychique de ceux qui l'entourent, en particulier ceux auxquels il est attaché. L'absence de ceux-ci, associée au caractère inédit et étrange du cadre de soin, ainsi qu'a l'intensité des phénomènes intracorporels, notamment douloureux, crée les conditions, chez l'enfant, d'un défaut de représentation de ce qui se passe, tant en lui-même qu'autour de lui.

Ce phénomène risque de produire chez l'enfant un authentique trou dans les processus de symbolisation, opérant alors autant comme traumatisme « en creux » (c'est-à-dire par défaut de contenants et de filtres pare-excitants) que comme traumatisme lié aux excès d'excitations induits par la pathologie ainsi que par le milieu de réanimation lui-même.

La passivité de l'enfant (liée en particulier aux conditions de la réanimation) rend d'autant plus complexe l'accès à toute représentation de ce qui se passe qu'il ne peut facilement accéder à un espace transitionnel suffisant, en particulier à l'espace du jeu. Or, l'on sait depuis Winnicott (1975), que « du jeu au je » il n'y a qu'un pas. Lorsqu'un enfant joue, il met ainsi en scène sa propre vie psychique à laquelle il prête ses capacités narratives et représentatives. Ces dernières sont, chez le tout petit, assurées par son environnement. Il s'agit donc d'être particulièrement vigilant avec les plus jeunes enfants, dont les capacités narratives et représentatives s'avèrent intimement liées à la présence contenante et pensante de son environnement affectif (Ansermet, 1999).

Toute entrave à cette présence peut ainsi agir dans le sens d'une véritable dépossession du corps et des éprouvés qui lui sont liés (Aulagnier, 2000), dépossession susceptible, à terme, de produire des effets (psychiques et corporels) non mentalisables et donc d'autant plus difficiles à soigner, tels certains phénomènes psychosomatiques, certains effondrements dépressifs, certains passages à l'acte, etc.

Références

Ansermet, Fr. (1999). Réanimation néonatale. In *Clinique de l'origine : l'Enfant entre la médecine et la psychanalyse* (p. 41-57). Lausanne : Payot Lausanne.

Aulagnier, P. (2000/2003). Corps et réalité. In Cl. Geissmann, & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 593-611). Paris : Bayard.

Bion, W. R. (1963/1979). *Éléments de psychanalyse*. Paris : PUF.

Winnicott, D. W. (1975). La crainte de l'effondrement. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *11* : 35-44. Reprise (2000) in *la Crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Bibliographie

Gunn-Séchehaye, A. (1992). Unité de soins intensifs. In R. Zumbrunnen *(dir.)*, *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général* (p. 181-191). Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Chirurgie pédiatrique

Chapitre 21

Malgré les progrès considérables de la chirurgie pédiatrique des dernières décennies, en termes de technicité, de durée d'hospitalisation, d'accompagnement de l'enfant et de sa famille en pré- et post-opératoire, l'épreuve de séparation (du fait de l'hospitalisation, mais également de l'anesthésie) ainsi que celle de l'effraction du corps restent incontournables.

Après quelques brefs rappels sur l'organisation d'un service de chirurgie, nous nous intéressons à la nature des demandes adressées à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison ainsi qu'aux modalités de réponse apportées à ces demandes.

Spécificités du lieu et de l'organisation

Les séjours en milieu chirurgical pédiatriques sont en général de courte durée (chirurgie ambulatoire, hospitalisation de jour…), et les interventions y sont le plus souvent ponctuelles et à visée curative. Les enfants n'y séjournent donc en général qu'une fois. Plus rarement, l'intervention s'inscrit dans une prise en charge plus globale : dans le cadre d'une maladie chronique ou d'une malformation complexe (digestive, urogénitale, orthopédique), ou encore d'une chirurgie réparatrice dans un contexte accidentel, nécessitant des séjours parfois plus longs et surtout répétés.

Il existe dans la plupart des services de chirurgie infantile la possibilité d'un accompagnement parental de nuit, afin d'éviter aux enfants les plus jeunes ou les plus fragiles de se trouver confrontés à un excès de séparation.

Les services de chirurgie pédiatrique sont par ailleurs actuellement pour la plupart adossés à un service de pédiatrie avec lequel ils entretiennent des liens étroits, au point parfois d'en partager les lits d'hospitalisation ainsi que l'organisation des soins. Ce lien spécifique entre chirurgie pédiatrique et pédiatrie générale permet de proposer, en particulier aux plus jeunes enfants, un environnement contenant, susceptible de rétablir une continuité dans un contexte d'intervention chirurgicale parfois pénible et douloureuse, en termes de durée, de contraintes ou de problèmes somatiques particuliers.

La spécificité de l'organisation des soins chirurgicaux fait :

- une place particulière au chirurgien, qui partage son temps de travail entre :
  - une activité consultative externe,
  - une activité chirurgicale,
  - et de courts passages dans le service (visite, contre-visite) ;
- une place également particulière aux puéricultrices, qui partagent leur temps entre :
  - des soins pré- et post-chirurgicaux spécifiques (préparation à l'acte chirurgical, antalgie, pansements, drains, perfusions…),
  - et des soins plus informels consistant en particulier à :
    - relayer la parole du chirurgien de manière lisible et rassurante auprès de l'enfant et de ses parents,
    - et relayer les manifestations physiques, comportementales ou verbales de l'enfant et de ses parents auprès du chirurgien.

L'équipe infirmière, en milieu chirurgical pédiatrique, se situe donc à l'interface entre :

- le « corps chirurgical », cible d'une intervention spécifique en général reproductible ;
- et le « corps support » de manifestations singulières sous-tendues par la subjectivité de chaque enfant et de chaque famille.

Spécificités de la demande

Du côté de l'enfant et de sa famille

L'acte chirurgical mobilise souvent les enfants et leur famille sur le plan émotionnel.

Cette mobilisation est notamment fonction de la nature de la chirurgie (accident, malformation, problème aigu ou chronique, affection grave ou bénigne, lésion affectant telle partie du corps ou telle autre plus ou moins fantasmatiquement investie…), des modalités de l'acte (isolé ou répété, réparateur ou délabrant), des séquelles ou des bénéfices attendus, du caractère plus ou moins douloureux de l'acte ou de ses conséquences, de son caractère plus ou moins contraignant (contention ou immobilisation prolongée, séjour en réanimation post-opératoire, etc.) mais aussi du niveau de maturation psychoaffective de l'enfant ainsi que de l'histoire et des représentations familiales et culturelles de la maladie et de ce qu'elle génère au plan conscient mais également fantasmatique inconscient.

Dans ce contexte, la demande peut prendre des formes variées, dont les plus fréquentes ont trait à des phénomènes de la lignée anxieuse, et parfois dépressive :

- anxiété de séparation en lien avec l'hospitalisation doublée de l'anesthésie générale ;
- angoisses de mort en rapport avec l'anesthésie ;
- anticipation anxieuse d'une chirurgie douloureuse ou délabrante ;
- angoisse de perte de l'intégrité corporelle, la chirurgie (même légère) revêtant souvent alors la valeur fantasmatique d'une castration ;
- effondrement dépressif, souvent en lien avec une blessure narcissique non élaborable.

Par ailleurs, la particularité de la symptomatologie par laquelle ces angoisses ou phénomènes dépressifs se manifestent réside dans le fait que cette symptomatologie est ici essentiellement comportementale, sous forme de crises de larmes inconsolables, d'attitudes de refus, voire d'agressivité ou d'hostilité à l'égard des soins et des soignants, ou au contraire sous la forme beaucoup plus silencieuse, mais non moins préoccupante, de régressions intenses ou de retrait complet.

Du côté des équipes soignantes

C'est donc le plus souvent l'équipe chirurgicale qui, devant telle ou telle symptomatologie, en particulier anxieuse, va relayer la demande auprès de l'équipe de liaison pédopsychiatrique, dont l'intervention se déroule après un temps d'observation pédiatrique susceptible de différencier une anxiété « banale » d'une manifestation plus préoccupante.

Motivations de la demande

Les expressions comportementales de l'enfant sont alors notamment perçues par l'équipe comme des manifestations susceptibles de nuire au bon déroulement des soins. À titre d'exemple, un enfant dont l'immobilisation de plusieurs jours représente un critère de réussite de l'intervention chirurgicale peut ainsi être à l'origine d'une demande d'intervention de pédopsychiatrie de liaison dès lors que son anxiété induit chez lui trop d'agitation ou d'opposition aux soins. Cela ne veut en aucun cas dire que le vécu subjectif de l'enfant n'intéresse pas le chirurgien ! Cette spécificité de la demande répond simplement ici à des critères très précis d'efficacité.

La demande faite à l'équipe de liaison consiste alors bien souvent en une demande d'apaisement, de sédation de la symptomatologie comportementale. Ce n'est qu'une fois cet apaisement obtenu, qu'un travail psychologique plus approfondi, tant auprès de l'enfant et de sa famille qu'auprès de l'équipe soignante, sera éventuellement envisagé.

D'autre part, le chirurgien se trouve rarement être à l'origine de la demande, pour des raisons touchant sans doute à sa fonction et à sa vocation d'exercice de l'art d'un geste dont la technicité et la précision s'accommodent mal de la contingence d'une dimension psychoaffective qui lui est par essence étrangère.

La demande se trouve donc être le plus fréquemment relayée par l'équipe pédiatrique élargie (infirmières, puéricultrices, éducatrices, aides-soignantes, auxiliaires de puériculture).

Plus rarement, la demande d'avis spécialisé est faite devant un tableau hallucinatoire, délirant ou confusionnel, conséquence de la décompensation d'une pathologie psychiatrique préexistante ou d'effets secondaires de l'utilisation de produits anesthésiques ou analgésiques.

Spécificités de la réponse

Quels en sont les enjeux ?

Un pédopsychiatre en chirurgie pédiatrique apparaît toujours comme une curiosité ; un étranger qui se serait trompé d'étage ou de service. Le pédopsychiatre est parfois vécu comme un médecin qui n'aurait pas pu faire chirurgie. Mais alors que vient-il faire là ? Pourquoi vient-il s'intéresser et s'occuper du corps ? Et à défaut de toucher le corps, il viendrait toucher les émotions. Mais n'est-ce pas dangereux ? Ne s'agit-il pas d'une nouvelle intrusion ? Suspicion, doute, méfiance et inquiétude entourent souvent le pédopsychiatre de liaison qui vient ponctuellement en chirurgie pédiatrique. Il semble alors important d'expliciter son rôle et ses fonctions :

- veiller à ne pas laisser se dissocier l'effraction du corps liée au geste chirurgical et l'effraction des enveloppes psychiques en lien avec les possibles angoisses qui font écho à ce geste. Cette dissociation somatopsychique aurait potentiellement pour effet de déposséder l'enfant d'une partie de ses capacités de représentation et de métaphorisation de l'image de son corps ainsi « effracté », dépossession qui risque ensuite de fixer certaines problématiques à tel ou tel stade du développement psychosexuel de l'enfant ;
- apaiser l'enfant et sa famille, tout en échafaudant, si nécessaire, le cadre d'une prise en charge visant à réintégrer le geste chirurgical dans un contexte psychodéveloppemental ;
- dépister une fragilité psychologique sous-jacente, voire une pathologie plus « fixée » chez un enfant dont les réactions à l'acte chirurgical apparaissent inhabituelles ou inadaptées, orientant parfois le diagnostic vers une véritable décompensation psychologique voire psychiatrique d'une personnalité fragile (névrotique, mais aussi parfois psychotique) ;
- préparer l'enfant à certains types d'interventions spécifiques : chirurgie reconstructrice, chirurgie délabrante engageant notamment le pronostic fonctionnel ou esthétique (telle qu'une amputation par exemple), chirurgie engageant le pronostic vital (comme une greffe d'organe ou une chirurgie tumorale par exemple), intervention sur des zones fantasmatiquement particulièrement investies (telles que le sexe ou le cœur par exemple) ;
- veiller à relayer l'approche pédopsychiatrique auprès de l'équipe chirurgicale afin d'éviter tout clivage, toujours menaçant, entre chirurgie et psychologie ; clivage en particulier délétère en matière de répercussions psychologiques de l'acte chirurgical, à moyen et long terme, sur le développement psychoaffectif et psychosexuel de l'enfant.

Quelles en sont les modalités ?

Il s'agit d'abord, dans la plupart des cas, d'un travail de réassurance empathique voire maternante, passant au moins autant par la douceur des gestes et de la parole que par le contenu du discours. La légitimité de cette réassurance tient notamment au fait que celle-ci provient initialement de l'équipe en charge des soins somatiques, d'où l'intérêt d'une étroite collaboration entre somaticiens et pédopsychiatres (ou psychologues) de liaison. Tout le travail de *nursing*, voire de maternage, est largement dévolu aux puéricultrices, auxiliaires de puériculture, psychomotriciennes et éducatrices de jeunes enfants, qui constituent la trame du soin des enfants hospitalisés.

Il s'agit parfois de préparer l'enfant à certains types d'intervention particulièrement spécifiques, en le rencontrant bien avant l'intervention afin d'évaluer avec lui et ses parents sa capacité à se représenter ce que l'on va lui faire, ainsi que le but de l'acte chirurgical. Il arrive parfois que l'acte en question soit plus souhaitable qu'indispensable, ou encore qu'il puisse être différé. Dans ces cas, il importe de faire en sorte que l'enfant en soit le plus acteur possible et puisse, le cas échéant, guider les médecins dans leurs décisions thérapeutiques et/ou le moment de l'intervention.

Faire du chirurgien un allié vise ainsi à lutter contre les fantasmes d'intrusion parfois très violents que la chirurgie peut générer lorsqu'elle s'exerce en inadéquation avec le vécu subjectif de l'enfant, vécu en lien étroit avec son âge, sa personnalité, son environnement, son histoire, etc.

Il s'agit également de revoir l'enfant et ses parents afin d'évaluer les effets de la chirurgie sur sa vie quotidienne (vie sociale, vie scolaire, vie familiale) ainsi que sur sa vie psychique (consciente

mais également inconsciente), en particulier en ce qui concerne la notion d'image inconsciente du corps. Ce travail psychologique vise notamment à aider l'enfant à se réapproprier physiquement mais aussi psychiquement un corps modifié par la chirurgie.

À titre d'exemple, citons le cas de ce garçon qui, un an après la pose d'une gastrostomie au départ provisoire, ne s'alimente toujours pas par la bouche alors qu'aucun obstacle anatomique ou physiologique ne l'en empêche. Le travail psychothérapique consistera alors, pendant de nombreux mois, à s'intéresser à l'oralité défaillante de ce garçon, en articulant notamment celle-ci à la manifestation symptomatique d'une agressivité refoulée.

Dans tous les cas, le pédopsychiatre de liaison veillera à ce que l'information de l'enfant et de sa famille se fasse dans un souci constant de vérité, en tenant compte des difficultés rencontrées avec les tout-petits.

Spécificités liées à l'âge de l'enfant

Chez le tout petit (nouveau-né, nourrisson) : Plus l'enfant est jeune, plus les éprouvés corporels sont dépendants de la capacité de son environnement à en bâtir des représentations. Le milieu chirurgical n'échappe pas à cette généralité. Sans doute l'effraction du corps ainsi que les phénomènes douloureux liés à la chirurgie ajoutent-ils une difficulté supplémentaire à la restauration des liens entre espace du corps et espace psychique chez les enfants les plus narcissiquement exposés.

Par ailleurs, il importe de ne pas oublier qu'une part importante de la chirurgie infantile touche à la peau, aux sphincters et à la motricité et interfère de manière plus ou moins directe et plus ou moins significative avec le développement des liens entre espace interne et espace externe, entre dedans et dehors, autrement dit avec le développement des investissements narcissiques et des relations d'objet de l'enfant.

De plus, l'hospitalisation est susceptible d'éveiller chez le petit enfant une angoisse de séparation souvent majorée d'une part par l'induction anesthésique, et d'autre part par la fréquente anxiété parentale en lien avec la perspective de celle-ci, ainsi que du geste chirurgical lui-même.

Chez l'enfant plus âgé, aux prises avec la conceptualisation de l'idée de mort, cette angoisse de séparation est souvent amplifiée par l'anesthésie qui, en faisant passer de l'état de conscience à l'état d'inconscience, réactive souvent des angoisses de mort, d'autant plus prégnantes que les parents en sont parfois eux-mêmes envahis.

Chez l'adolescent, « la vulnérabilité narcissique, la crainte de la soumission et de la passivité s'accommodent souvent mal des soins chirurgicaux, et ce d'autant plus que les suites opératoires les acculent souvent à une dépendance et une proximité corporelle redoutées » (Nezelof et al., 2005). Le regard intrusif de l'adulte sur son corps défaillant et soumis génère parfois une souffrance susceptible de s'exprimer sous différentes formes, allant du rejet du cadre (phénomène relevant d'une tentative de reprise de la maîtrise de son corps et de sa vie) à certains phénomènes de soumission passive, d'attitude de retrait, masquant fréquemment dans ce cas une dépressivité voire un authentique effondrement psychique révélant alors bien souvent des assises narcissiques particulièrement fragiles.

Pour conclure

C'est ainsi qu'il n'existe pas de parallélisme entre l'importance de l'acte chirurgical et les réactions psychologiques engendrées, qui sont fonction de l'âge de l'enfant, de sa personnalité, de son niveau de développement psychoaffectif, du contexte culturel et environnemental, de l'histoire familiale…

À ce titre, A. Freud et T. Bergmann, psychanalystes d'enfants, se penchaient déjà, en 1930, sur la résonance fantasmatique que pouvait avoir une intervention chirurgicale, résonance dont elles constataient qu'elle n'était pas en lien avec la notion de gravité physique (Freud et Bergmann, 1945/1976).

Références

Freud, A., & Bergman, T. (1945/1976). *Les Enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique* (trad. franç. J. Etoré). Toulouse : Privat.

Nezelof, S., Ropers, G., Louis, S., et al. (2005). Psychiatrie de liaison en chirurgie pédiatrique. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 55-61). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Bibliographie

Carmoy, R. de (1995). Angoisse et chirurgie réparatrice de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie de l'enfant*, *38* (1) : 141-202.

Lazarovici, R. (1986). Entre acte et pensée : La consultation psychiatrique en chirurgie infantile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 485-493.

Lestang, C., & Flavigny, C. (1987). Peut-on préparer l'enfant à l'anesthésie ? *Lieux de l'enfance*, *9-10* : 339-350.

Vazquez, M.-P. (1986). La chirurgie pédiatrique actuelle : Point de vue du chirurgien sur le rôle du pédopsychiatre. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 481-484.

Oncologie pédiatrique

Chapitre 22

Spécificité du lieu et de l'organisation

Les progrès de l'oncologie pédiatrique depuis environ trente ans ont, en particulier dans le domaine hématologique (leucémies), fait évoluer le pronostic. Il n'en demeure pas moins que la maladie cancéreuse, tant aux plans médical (lourdeur et durée des traitements, hospitalisations répétées, périodes d'isolement en milieu stérile, etc.) que social (éloignement de la famille et du groupe des pairs) ou scolaire (évictions répétées et prolongées de l'école), génère chez l'enfant malade une triple épreuve somatique, intellectuelle et psychoaffective, et ce, de surcroît, au sein d'un environnement familial profondément bouleversé dans ses fondements identitaires.

Dans ces conditions, l'enjeu éthique du traitement des cancers de l'enfant consiste non seulement à s'intéresser à la dimension médicale et actuelle du soin mais également :

- à la qualité de vie globale de l'enfant au sein de son environnement pendant la période des soins (dans une perspective synchronique) ;
- et à la manière d'inscrire l'enfant dans une perspective d'avenir (dans une perspective plus diachronique).

Le potentiel létal de ces affections est bien entendu par ailleurs au cœur des préoccupations de chacun des acteurs de cette aventure humaine et thérapeutique complexe et vient réactiver de nombreux fantasmes, certains conscients, d'autres beaucoup moins ; en particulier des fantasmes de perte, d'agressivité et de culpabilité, tant chez l'enfant lui-même que dans son entourage. Le cadre de soin de l'enfant atteint de cancer a ainsi la lourde tâche d'envisager l'enfant malade comme objet d'un soin médical rendu particulièrement invasif par l'enjeu vital auquel il répond, tout en laissant une place suffisante à l'avènement du petit sujet en devenir. Cet espace-là, indispensable à la vie psychique et affective de l'enfant, n'est pas uniquement un espace à construire comme peut l'être l'organisation concrète des soins ; il est aussi et surtout un espace qui s'impose de manière parfois très subversive face à la lourdeur des exigences du pourtant nécessaire discours médical.

Il y a là deux registres d'exigence inconciliables qui s'opposent en tout point. Vouloir les faire coïncider relève probablement de l'illusion. Il s'agit d'éviter cet écueil, en acceptant en particulier l'idée que l'enfant ou l'adolescent atteint de cancer reste un enfant ou un adolescent, c'est-à-dire un sujet en devenir, et non un malade « en perfusion », « suspendu » au pouvoir d'un médecin devenu magicien ou démiurge selon les circonstances. C'est pourtant avec cet inconciliable qu'il s'agit de travailler chaque jour, dans le but de préserver la vie psychique autant que la vie organique. Dans ces services, l'intérêt pour la vie psychique et sociale des enfants malade s'est beaucoup développé ces dernières années. Plusieurs auteurs (Oppenheim, 1989 et 1996 ; Guir, 1984 ; Hayez, 1996 ; Danion-Grillat et al., 1992 ; Uzé et al., 1992 ; Van der Marcken et al., 1996 ; Pucheu, 2000) ont ainsi insisté sur la place du fait psychique dans la réflexion de fond sur les effets de la maladie sur l'enfant et son environnement, ainsi que dans l'élaboration du cadre de soin et de prise en charge globale de l'enfant au sein de cet environnement, au point qu'une société française de psycho-oncologie, une revue scientifique nationale et des unités cliniques de psycho-oncologie (toutefois rares en France) ont vu le jour dans les années 1990.

Que ces services soient dotés ou non d'une unité de psycho-oncologie, la place du pédopsychiatre ou psychologue y est essentielle, mais surtout très singulière dans la mesure où cette place se trouve la plupart du temps complètement intégrée au fonctionnement des équipes médicales. Le pédopsychiatre y est donc un acteur du soin parmi les autres, mais un acteur particulier, singulier, à vocation

subversive, « un étranger parmi nous » (Van Broeck et al., 1996). La plupart du temps, il ne s'agit donc pas d'un travail de liaison assuré par une unité autonome – perçue comme trop à distance de ce qui se joue au quotidien dans de tels services –, mais d'un véritable regard tiers posé chaque jour sur la vie d'un service au sein duquel la vie psychique se trouve traversée par des fantasmes souvent impossibles à élaborer car parfois trop culpabilisants, voire trop violents ; fantasmes souvent menaçants pour l'économie psychique de chacun.

L'expérience subjective de l'enfant atteint de cancer ne se limite pas à la seule question de la mort biologique possible. Cette expérience convoque principalement des questions en termes de liens, d'articulations, d'impact, de rapports ou encore d'échos :

- au plan synchronique :
  - concernant les liens intersubjectifs :
    - impact des soins sur les liens de l'enfant malade à son environnement (familial, extra-familial),
    - rapports réciproques entre l'enfant malade et les soignants,
    - rapports réciproques entre la famille (parents, fratries) de l'enfant malade et les soignants,
    - liens entre soignants,
    - Liens avec le monde extérieur (scolaire ou extrascolaire),
  - au plan plus subjectif :
    - relations entre corps malade et image du corps,
    - relations entre maladie et narcissisme,
    - rapports entre corps malade et corps pulsionnel,
    - impact des soins au long cours sur le fonctionnement psychique et le développement de la personnalité ;
- au plan diachronique :
  - échos entre expériences passées (séparations, trauma, deuils…) et expérience actuelle de la maladie,
  - articulations entre expériences actuelles de la maladie et projets de vie future (questions autour de la guérison, de l'autonomisation, de la fertilité…) ;
  - échos entre vie après guérison et expérience de la maladie passée.

Spécificités de la demande

Nous pouvons subdiviser les différents types de demande en fonction des différentes étapes du soin.

Un diagnostic sidérant

Le diagnostic de cancer est toujours vécu violemment, tel un couperet qui s'abat sur une famille non préparée à son annonce, dans la mesure où le cancer est une maladie dont le diagnostic ne se porte que sur des analyses biologiques et anatomopathologiques complémentaires et non sur une symptomatologie le plus souvent très peu spécifique (manifestation fébrile, fatigue, pâleur, saignement, symptomatologie respiratoire, douleur, etc.) que l'enfant et sa famille n'imaginent pas pouvoir être en rapport avec une telle affection.

L'annonce, dans ces conditions, fait toujours effraction, et sidère le plus souvent toute pensée en même temps qu'elle génère un sentiment souvent très confus de bouleversement et de perte de tout repère, au point que, parfois, l'annonce résonne comme celle d'un véritable « arrêt de mort ». S'il ne s'agit bien entendu en aucun cas de l'annonce d'une mort, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit bien là d'un deuil, celui de la tranche de vie qui vient de s'écouler, celui de l'enfant en bonne santé, celui des projets immédiats et différés, celui d'un idéal qui bascule brutalement en sentiment de désillusion, voire parfois en sentiment de damnation (« pourquoi nous ? »), tel un sort jeté sur la famille.

Le choc entre le discours de la science et les croyances irraisonnées et irrationnelles est violent, mais pose malgré tout d'emblée le nécessaire clivage entre savoir et croyances ; le savoir en tant qu'il s'impose au sujet en le recouvrant sous son poids, la croyance en tant qu'elle réémerge du sujet dans une quête de sens, aussi rudimentaire soit-elle dans le premier temps de la découverte de la maladie.

Ce moment si particulier fait ainsi l'objet d'une attention spécifique, au point que des consultations spécifiques d'annonce sont aujourd'hui formalisées, le plus souvent en présence d'une infirmière, plus rarement du psychologue. Il s'agit là non pas de précéder la demande, mais

d'accueillir les premiers ressentis, parfois très violents et souvent très confus. L'enfant n'est généralement pas présent à cette consultation d'annonce. Dans un deuxième temps, lorsque cela lui est annoncé, il doit concilier ce qu'il comprend et ressent de ce qui le concerne avec ce qu'il perçoit de ses parents, dont les réactions peuvent ne pas être contenantes.

L'équipe de pédopsychiatrie de liaison ne fait à ce moment-là que très rarement l'objet de demandes, les services d'hémato-oncologie pédiatrique étant déjà très organisés autour des questions d'annonce diagnostique et des réponses à apporter.

Découverte d'un monde nouveau

Très vite, les soins s'organisent, car très souvent il ne faut pas perdre de temps, en particulier lorsque les cellules sanguines sont touchées ou qu'une masse tumorale (intracérébrale ou médiastinale par exemple) menace les fonctions vitales.

L'urgence du soin a toutefois très souvent le mérite de faire entrer rapidement dans une deuxième phase, celle de l'action, qui s'impose à l'enfant et sa famille comme une épreuve de réalité beaucoup plus tangible que la menace chargée de fantasmes induite par l'annonce initiale. Tout est ici à découvrir : le service, l'équipe médicale et infirmière, l'éducateur, le psychologue, l'équipe ambulatoire, etc. Cette découverte fait souvent l'objet d'un double mouvement de régression passive et de refus bruyant de la part de l'enfant, aux prises avec la découverte d'un quotidien qui s'oppose point par point à la vie qu'il menait jusqu'alors : séparation de sa maison et de son environnement, rupture avec l'école, isolement en milieu stérile s'il est en aplasie, nouveau rapport au corps et aux éprouvés corporels du fait de la maladie mais surtout de l'intrusion de soins par nécessité très « agressifs ». Une « ligne de force » va donc rapidement s'instaurer entre nécessité des soins, des soignants, et de la présence parentale, et attaques fantasmatiques de ces mêmes soins, soignants et parents, c'est-à-dire des acteurs de l'aide mais également de la totale désorganisation à laquelle l'enfant doit faire face. La très forte ambivalence qui ressortira de cette rencontre entre épreuve de réalité et vie fantasmatique scellera toute la complexité des relations entre l'enfant et ses parents, ainsi que celle des relations entre l'enfant et l'équipe soignante ; complexité dont les effets collatéraux entre soignants eux-mêmes et entre soignants et famille de l'enfant seront à analyser le plus finement possible afin d'éviter la survenue ou le renforcement de certains clivages délétères à la cohérence du soin.

Du côté de l'équipe

Dans ce contexte, le recours à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, c'est-à-dire à une équipe cette fois « détachée » du service, s'avère très utile, en particulier « quand les difficultés psychiques du groupe familial du jeune patient se rejouent dans le fonctionnement psychique groupal de l'équipe soignante » (Desombre et al., 2004). À titre d'exemple, les effets de la maladie et de sa prise en charge au sein de la famille de l'enfant ne sont parfois pas sans générer certains bouleversements d'ordre dynamique (parfois très conflictuels, notamment entre les parents) susceptibles de trouver certains prolongements à l'échelle interpersonnelle et intersubjective au sein de l'équipe soignante. Certains mouvements identificatoires ou contre-identificatoires inconscients voient ainsi parfois le jour. C'est le cas par exemple d'une puéricultrice envers une mère ou à l'égard d'un père absent ou évitant ; mouvement parfois déplacé au sein du groupe des soignants entre lesquels certaines oppositions apparaissent, parfois très vives quant à tel ou tel aspect de la prise en charge. La forme de la demande se situe alors tout à fait ailleurs dans la mesure où ces mouvements identificatoires sont le plus souvent maintenus à un niveau inconscient. La demande peut ainsi se transformer en un compromis entre, d'un côté, certaines exigences professionnelles surmoïques et, de l'autre, les mouvements d'amour et de haine que les identifications évoquées plus haut convoquent inévitablement.

Très concrètement, cette demande peut par exemple prendre la forme d'un très profond désaccord entre deux soignants ou entre un soignant et le reste de l'équipe quant à telle ou telle décision thérapeutique, dont la portée imaginaire génère des conflits de personnes qui échappent à une compréhension « classique ».

D'autres demandes concernent les effets de l'agressivité de certains traitements, dont l'administration génère parfois des effets particulièrement

bruyants, parfois délabrants (chirurgie mutilante) difficilement tolérables pour une équipe qui se perçoit alors comme véritablement agresseur de l'enfant. « Dès qu'il me voit, il hurle ; j'ai l'impression d'être devenu son bourreau ! » dit une infirmière à propos d'un enfant auquel elle administre le produit qui le fait tant vomir. « Comment continuer à exercer ce métier dans des conditions pareilles ! ? ». Telles sont les demandes et les interrogations que l'on peut alors recueillir.

Du côté de l'enfant

Le « monde nouveau » dont il vient d'être question n'est évidemment pas sans générer une rupture vis-à-vis de la trajectoire antérieure, et, de ce fait, un sentiment de perte dont le vécu d'insécurité et donc d'angoisse apparaît comme la conséquence la plus fréquente. L'autre conséquence possible de ce vécu de perte se situe davantage du côté dépressif, c'est-à-dire du côté de l'identification aux objets perdus. Ces différentes expressions cliniques incitent souvent à se pencher sur la qualité des relations d'objet avant la maladie, notamment à leur aspect contenant, pare-excitant et métaphorisant.

Il convient de ne pas oublier ici les effets de toutes les modifications de l'enveloppe corporelle (perte des cheveux et des poils sous l'effet des traitements antimitotiques, prise de poids sous l'effet des traitements corticoïdes, redistribution des volumes sous l'effet de la fonte musculaire, etc.) ainsi que des éprouvés intracorporels (nausées, modifications sensori-motrices, épuisement physique, phénomènes douloureux récurrents…) qui, confrontés à une image du corps initiale tout autre, génèrent une impression d'inquiétante étrangeté, que l'on pourrait traduire par « mon corps m'échappe », « je ne le reconnais plus ». Parfois, surviennent certaines angoisses massives de dépersonnalisation dues à ces modifications des enveloppes corporelles ou à la décompensation d'une pathologie psychiatrique antérieure (connue ou non), à différencier de celles pouvant être induites par les traitements.

C'est ainsi que pour certains enfants, notamment les plus jeunes, le vecteur de tous ces changements n'est pas la maladie mais le médecin et son équipe, ce qui ne manque pas de générer certains clivages et projections à l'égard de l'hôpital et de ses agents, mais également à l'égard des parents qui, pour des raisons que l'on ne comprend pas bien, « laissent faire » l'intolérable.

Il convient enfin de ne pas occulter la charge de culpabilité de l'enfant qui se perçoit très souvent comme à l'origine du bouleversement familial induit par la maladie et sa prise en charge : « Maman pleure à cause de moi » dit un petit garçon de sept ans atteint d'une leucémie.

Dans tous ces cas, la formulation de la demande prend très souvent la forme d'une demande à partir du constat, chez l'enfant, d'un changement motivant soit l'idée d'une prescription médicamenteuse psychotrope (anxiolytique, antidépressive), soit celle d'un avis spécialisé sur des manifestations physiques (douloureuses en particulier) ou comportementales (agitation, refus de soin, ou à l'inverse passivité extrême par exemple) qui ne sont parfois « que » le reflet d'une souffrance psychique sous-jacente. Parfois, et plus idéalement, la demande émane directement de l'enfant, qui demande à parler de ce qu'il éprouve.

Du côté de la famille

La culpabilité occupe une place centrale (« Qu'avons-nous fait de si mal pour vivre cela ? »). Cette culpabilité est d'autant plus présente que tout parent ayant fait l'expérience plus ou moins consciente de certains sentiments agressifs à l'égard de l'enfant, ces ressentis sont susceptibles de réémerger sous la forme inversée de la culpabilité.

L'effraction du cancer prend parfois une place tout à fait particulière au sein de la dynamique familiale, sa valeur symbolique ayant alors souvent pour effet de déplacer et de condenser certains épisodes de l'histoire familiale, épisodes parfois très enfouis et qui peuvent ainsi reprendre une place singulière au sein du roman familial. Certains « fantômes » restés errants, certains secrets de famille, certains conflits, certains traumatismes anciens peuvent par exemple affleurer de nouveau, avec leur charge d'amour, de haine et de culpabilité.

Certaines demandes peuvent apparaître en lien avec ce constat, et ne doivent en aucun cas être négligées, dans la mesure où les problèmes alors posés risquent, si l'on n'y prend garde, de cultiver des complexes familiaux dont l'enfant malade pourrait devenir le lieu privilégié d'expression, aux dépens de l'expression de sa propre subjectivité.

Par ailleurs, certaines demandes peuvent spécifiquement concerner la fratrie : comment expliquer les choses à la petite sœur qui ne comprend pas pourquoi son grand frère n'est plus à la maison ? Comment lui expliquer pourquoi les cheveux de ce frère tombent ? Pourquoi vomit-il ? Elle n'a que trois ans ; que peut-elle comprendre du cancer ?

Au fil du temps, parfois, tout le monde s'essouffle…

La prise en charge du cancer est un travail de longue haleine, et se trouve émaillée de mouvements d'espoir ou de perte d'espoir, souvent fluctuants et toujours très consommateurs d'énergie. Le danger est ici, du fait de l'épuisement auquel certaines prises en charge exposent, de ne plus observer les changements qui s'opèrent, de ne plus être à l'écoute de ces changements dont la valeur heuristique échappe alors, avec le risque toujours présent des effets d'abandon à l'égard de l'enfant que cela implique. Car, contrairement à l'adulte, l'enfant a certainement beaucoup moins peur de la mort réelle que de l'abandon. L'enfant est en effet un être d'attachement. Au-delà de la séparation physique, les peurs de l'abandon et de la solitude apparaissent souvent comme les plus redoutées.

- Du côté de l'équipe, la demande prend alors souvent la forme d'une délégation, notamment à l'égard de l'équipe de liaison dont le regard « neuf » serait susceptible de relancer certains aspects dynamiques du soin ;
- du côté de l'enfant, c'est l'absence de demande, ou encore une manifestation fonctionnelle en lien avec l'innommable vécu d'abandon qui attire l'attention ;
- du côté des familles, l'expérience singulière de la maladie cancéreuse de l'enfant génère parfois des aménagements différenciés entre les membres de la famille, dont les horizons peuvent alors diverger. Ces situations peuvent induire une incommunicabilité telle que des questions autour de l'avenir du couple parental se posent, et peuvent faire l'objet d'une demande d'aide.

Milieu stérile

L'aplasie figure parmi les expériences obligées des soins anticancéreux. Son corollaire en est parfois l'isolement en milieu stérile. Cette expérience est une expérience singulière, faite à la fois de solitude, d'attente interminable, de manque sous toutes ses formes, qui, chez les plus fragiles, peut prendre véritablement la forme d'un profond sentiment d'abandon.

L'expression clinique qui en résulte alors (repli, passivité, voire dépression ou hospitalisme) est à l'origine d'une demande dont on comprend facilement qu'elle n'émane qu'exceptionnellement de l'enfant lui-même ou de sa famille, elle-même plongée dans une attente anxieuse, suspendue au discours médical, et donc peu propice à une demande d'aide psychologique. C'est donc l'équipe soignante qui, dans la très grande majorité des cas, alerte l'équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Rechute

Après une période de rémission, parfois très longue, l'enfant peut rechuter. Le délai entre la fin des soins et celui de la rechute apparaît alors comme un facteur déterminant, dans la mesure où :

- dans le cas d'un long délai, il s'agit véritablement d'une nouvelle aventure thérapeutique chez un enfant qui a grandi au plan physique et psychoaffectif, qui a eu le temps de vivre des expériences personnelles nourrissantes et qui en même temps a pu recouvrir certains aspects traumatiques de sa maladie ;
- alors que dans le cas d'un délai très court, il s'agit d'un avatar de plus dans le parcours actuel de soin.

Les effets de la rechute sont alors différents en fonction de la situation rencontrée. Après un long délai de rémission, l'annonce de la rechute est parfois vécue de manière beaucoup plus intolérable que l'annonce inaugurale de la maladie : l'expérience actuelle réactive de manière très violente certaines expériences du passé.

Allogreffe médullaire

Lorsque le donneur n'est pas apparenté, et reste donc anonyme, des questions autour de son identité se posent parfois. Mais, contrairement aux donneurs d'organes, le donneur de moelle est un donneur vivant, ce qui, en principe, a pour effet de limiter chez l'enfant receveur, la possible

dimension sacrificielle parfois retrouvée dans certains fantasmes. Il s'agit malgré tout de la greffe du matériel biologique d'un autre, matériel symboliquement et imaginairement chargé puisqu'à l'origine de la production du sang, et donc susceptible de convoquer certains questionnements identitaires qui peuvent ainsi faire l'objet d'une demande de consultation.

Le cas très particulier de l'allogreffe médullaire avec donneur apparenté amplifie les répercussions émotionnelles pour la famille, placée à l'interface d'un champ scientifique rigoureux et d'un champ imaginaire touchant aux liens du sang. Malgré le recours à un comité d'experts pour s'assurer qu'il n'existe pas de contre-indication éthique au don d'un mineur, « l'enfant est toujours ambivalent vis-à-vis d'un don qu'il sait "obligé" par l'immunologie (compatibilité HLA), les paroles médicales et parentales (rôle de sauveur) et son inconscient (réactivation de la rivalité fraternelle et des vœux de mort vis-à-vis du rival malade) » (Dannion-Grillat, 2000). L'identité tissulaire suscite chez le receveur et le donneur apparentés des questionnements sur leur identité physique et psychique, source d'ambiguïté dans leurs relations fraternelles.

Par ailleurs, l'existence d'un donneur compatible dans la fratrie génère parfois chez les parents, en même temps qu'un sentiment de soulagement, la souffrance inconsciente de n'avoir pu eux-mêmes sauver leur enfant. Les autres membres de la fratrie, enfin, ambivalents au moment du typage, se vivent parfois dévalorisés et laissés pour compte.

Toutes ces observations font parfois l'objet de demandes de consultations spécifiques.

L'enfant et sa mort

Face à la mort, l'enfant même très jeune, perçoit la peur de l'abandon. À cette angoisse d'abandon s'associe une culpabilité ressentie à l'égard de ses proches. Que cette mort soit fantasmée ou bien réellement annoncée, la question pour l'enfant reste au fond la même, celle de savoir s'il va rester seul.

La demande est ici celle d'un travail de représentation de la mort (*cf.* chapitre 29).

Guérison

L'annonce de la guérison étant tardive, la dimension d'angoisse dans laquelle vit la famille se comprend aisément. Mais l'arrêt du traitement, vécu parfois comme la perte de la protection médicale rassurante, peut entraîner des réactions psychologiques paradoxales susceptibles de faire l'objet d'une demande d'aide qui, bien souvent, s'avère être le début d'une véritable psychothérapie (*cf.* chapitre 28).

Infertilité

Les traitements antimitotiques et radiothérapiques induisent, pour certains, un risque plus ou moins majeur d'infertilité future en attaquant la sphère gonadique. Comment en informer les enfants, sachant qu'ils n'auront pas d'autre choix que d'accepter l'option thérapeutique choisie ?

En ce qui concerne l'adolescent, une question supplémentaire se pose, dans la mesure où l'activité sexuelle permet le prélèvement de gamètes avant le début du traitement. Une information précise est ici nécessaire, mais se heurte à deux écueils :

- le premier, du fait de l'urgence dans laquelle la décision de prélèvement doit être prise, dans la mesure où la plupart des cancers se révèlent brutalement et nécessitent la mise en œuvre rapide de traitements parfois agressifs, la difficulté étant pour le jeune de se positionner très rapidement après avoir vécu l'annonce du diagnostic. Il s'agit alors pour lui d'entendre deux discours susceptibles de résonner en lui de manière très dissonante : un discours axé sur la gravité et l'urgence de la situation, l'autre sur le pari à long terme de la construction d'une vie affective et familiale future. Le choc de ces discours est parfois tel qu'un espace de parole s'avère alors nécessaire ;
- le second a trait à l'immaturité psychosexuelle de certains jeunes (parfois moins jeunes) adolescents alors susceptibles de vivre la proposition de prélèvement comme particulièrement énigmatique et angoissante.

Ces questions peuvent, là encore, nécessiter une aide à l'élaboration, tout en sachant que le temps est compté. Pour le médecin, il y a urgence pour toutes ces questions touchant à la préservation d'une chance de procréation (et donc à la filiation). Mais pour le jeune, cela peut résonner parfois à l'inverse, comme quelque chose qui

l'évincerait lui, en tant que sujet, au profit d'une descendance perçue à ce moment-là comme tout à fait abstraite et même parfois menaçante. À travers le refus du prélèvement (quelle que soit la méthode) et derrière cette difficulté à se sentir sujet dans un tel contexte, se pose la question de la mort (et de la finitude) – réelle mais surtout imaginaire.

Spécificités de la réponse

Réponse à l'enfant

La maladie cancéreuse de l'enfant et les enjeux vitaux, fonctionnels, familiaux, sociaux, scolaires et, bien entendu, psychodéveloppementaux qui lui sont liés, exigent que la maladie soit abordée dans sa globalité.

La spécificité des réponses apportées dans le champ psychologique consiste précisément à ne pas protocoliser la rencontre comme peut justement l'être le reste des soins. Dans ces conditions de balisage des soins, de systématisation de la surveillance, et de chronicisation des manifestations symptomatiques, le psychiatre de liaison apparaît comme « un artisan de la rencontre, un praticien de l'inattendu » (Duverger et al., 2009).

Il s'agit là certainement de l'exercice le plus difficile qui soit, que de parvenir à ne s'intéresser qu'au sujet qui parle ou qui montre quelque chose, et non à l'objet de nos propres projections inconscientes. Un enfant qui a le cancer peut ainsi parfaitement aller bien psychiquement, le travail auprès de lui consistant précisément à aider au maintien de ce bien-être psychique, en poursuivant inlassablement notre travail de subjectivation en offrant à sa parole notre appareil psychique. Que cette position éthique fondamentale vienne à défaillir, et c'est à un sentiment d'abandon que l'on expose l'enfant. Car, rappelons-le, la solitude apparaît bien plus mortifère que n'importe quelle pensée ou récit sur la mort. La solitude n'a pas d'adresse.

Le travail du pédopsychiatre de liaison est donc, tout particulièrement dans cette maladie qui isole dans tous les registres, de faire de toute parole de l'enfant une parole adressée, et qui donc en appelle à l'autre (l'interlocuteur), mais également à l'Autre (au sujet de l'inconscient).

Illustration clinique

Nous sommes appelés par le pédiatre pour rencontrer Kévin, 13 ans, atteint de leucémie, car il le trouve triste. Lorsque nous rencontrons Kévin, il est en aplasie, en chambre d'isolement. Il est douloureux, du fait d'une infection fungique venue se loger dans les muscles de sa jambe. Kévin est inaccessible, envahi par sa douleur. Il n'y a ici aucune adresse : l'enfant ne se plaint pas, il souffre bien entendu de sa jambe, mais il souffre sans doute également de ne pas s'en plaindre, autrement dit de ne pouvoir considérer cette souffrance comme une souffrance adressable. Pour se plaindre, il faut présupposer que la parole puisse avoir un destinataire. L'isolement de Kévin en chambre stérile favorise son repli autour d'une douleur physique devenue insupportable, douleur qui n'a pas de support sur lequel construire une adresse, donc une plainte. L'enjeu de notre rencontre avec Kévin est de l'aider à nommer la douleur, à s'en plaindre, et à formuler une première demande : celle de sortir de la chambre stérile. La première demande de Kévin n'est donc pas de soulager la douleur par l'antalgie, mais par la rupture de son isolement. Il ne s'agit donc pas pour nous de répondre à des questions mais de rendre « questionnante » une manifestation initialement sans adresse.

Réponse à la famille

La famille est rencontrée lorsqu'elle le souhaite, en particulier les parents, sans oublier la fratrie.

Les parents, dont la place de garants de la protection de l'enfant a été confiée à des soignants vis-à-vis desquels des sentiments souvent très ambivalents, parfois très violents, se développent au point de nécessiter d'être transférés sur un tiers suffisamment contenant.

La fratrie, parce qu'elle n'a que très peu l'occasion de s'exprimer, et se retrouve elle aussi souvent très seule face à l'absence physique ou psychique de parents accaparés par leurs préoccupations autour de l'enfant malade. La question de leur place dans le désir parental se pose alors, parfois de manière très bruyante. Le rôle de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison lors de ce qu'il convient d'appeler des « consultations de fratrie », est donc d'écouter attentivement ce que la violence de la maladie peut induire de violent dans les rapports humains intrafamiliaux.

Réponse à l'équipe

Le besoin de l'équipe se situe notamment au niveau de l'élucidation de ce qui se rejoue des difficultés du groupe familial dans le fonctionnement psychique groupal de l'équipe soignante.

Par ailleurs, l'équipe de pédopsychiatrie de liaison est parfois conviée à un travail de réflexion à propos de certaines questions éthiques, comme par exemple celle des prélèvements de fratrie en vue d'une allogreffe ou encore celle du prélèvement de sperme chez un garçon qui le refuse.

Spécificités liées à l'âge

Quel que soit son âge, l'enfant entend les discours qui gravitent autour de lui. Il perçoit par ailleurs les regards, les émotions.

Plus il est jeune, plus cette perception fait pour lui énigme. Ici encore, le drame de l'enfant malade de cancer n'est pas celui de la mort, mais celui de la confrontation à la solitude face au Réel de la séparation, de la douleur, du chuchotement maladroit de ceux qui pensent ainsi le protéger…

Chez l'enfant plus âgé, les traitements ne sont pas sans générer d'importantes régressions sur le plan physique et fonctionnel, la question de la dépendance se pose à nouveau, et se trouve être d'autant plus mal vécue qu'elle fait en général effraction dans une intimité corporelle qui se trouve ainsi surexposée à des soins alors parfois perçus comme particulièrement intrusifs.

Chez l'adolescent isolé de ses pairs auxquels il ne ressemble plus, ce sont toutes les problématiques identificatoires qui sont à l'œuvre.

Références

Dannion-Grillat, A. (2000). Leucémie de l'enfant. In D. Houzel, M. Emmanuelli, & Fr. Moggio *(dir.), Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 391-392). Paris : PUF.

Danion-Grilliat, A., Babin-Boilletot, A., & Bursztejn, Cl. (1992). Pourquoi moi ? À propos de l'intervention du pédopsychiatre en onco-hématologie de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 195-200.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (6) : 505-509.

Guir, J. (1984). *Psychosomatique et Cancer*. Paris : Points, coll. « Hors-ligne ».

Hayez, J.-Y. (1996). Étude de cas : Traumatisme psychique d'une leucémie chez un garçon de cinq ans et sa résolution. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 309-314.

Oppenheim, D. (1989). Approche des séquelles psychologiques des enfants cancéreux et de leur famille. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 347-351.

Oppenheim, D. (1996). L'enfant confronté à son cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 236-239.

Pucheu, S. (2000). Psychologue en cancérologie : un travail de liaison. *Bulletin de la Société française de psycho-oncologie*, *25* : 4-5.

Uzé, J., Daban, M., & Berthier, M. (1992). Pédopsychiatrie et oncologie pédiatrique : Réflexions sur l'interface. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 201-204.

Van Broeck, N., Viestraete, T., Benoit, Y., et al. (1996). Un étranger parmi nous : Le psychologue dans un service d'hémato-oncologie pédiatrique. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 295-308.

Van Der Marcken, M., Gailly, G., Brichard, B., et al. (1996). Devenir à long terme d'enfants guéris du cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7), 276-284.

Bibliographie

Brun, D. (1989). Le travail du psychanalyste en cancérologie. In R. Gori (dir.), *l'Unité de la psychologie : les Psychologues face à la clinique freudienne* (p. 151-161). Paris : Navarin.

Périnatalité (maternité et néonatalogie)

Chapitre 23

Introduction

La maternité enfante autant d'ombre que de lumière

La médecine est aujourd'hui capable de toutes sortes d'interventions sur le corps (au moment de la procréation, avant la naissance ou dans les tout premiers temps de la vie) qui ajoutent à la réalité des problèmes inédits. Ceux-ci semblent parfois dépasser les limites de ce qui est représentable. Ainsi, médecins et parents se trouvent parfois pris de vertige face à des questions qui les amènent au-delà de ce qui peut être pensé (Ansermet, 1998).

Par ailleurs, les services de maternité et de néonatalogie, par leurs investissements, leurs motivations et leurs réussites, confortent les parents dans l'idée que le fœtus ou le nouveau-né est un bien de plus en plus précieux qui pourrait être livré avec « certificat de garantie et service après-vente » (Nezelof, 1992). Ces assurances, si elles viennent à défaillir, plongent les parents dans une détresse d'autant plus profonde qu'ils n'y étaient pas préparés. Entre la vitrine céleste de ce temple moderne de la fécondité et la triviale arrière-boutique de ses drames quotidiens (fausses couches, mort fœtale, révélations d'anomalies, grossesses pathologiques, accidents prénataux, séparation néonatale de la mère et du bébé, annonce de handicap…), le contraste est parfois grand. Entre l'utopie scientiste de la totale maîtrise et le fatalisme de la répétition maléfique à travers les générations, l'élan créateur de la maternité et la prévention expriment fidèlement l'alliage humain d'Éros et Thanatos (Missonnier, 2007).

Ainsi, avancées médicales et quête de l'idéal ne vont pas sans créer des problèmes nouveaux aux conséquences psychodynamiques importantes et peut-être encore sous-estimées.

Pédopsychiatres et psychologues en périnatalité

La présence de pédopsychiatres ou psychologues au sein des services de gynécologie-obstétrique et de néonatalogie est relativement récente et disparate. Elle semble reposer sur plusieurs points, parmi lesquels : l'évolution des mentalités (médicales, sociales, culturelles), la multiplication des travaux cliniques et le meilleur repérage des situations à risque pour les mères et leurs bébés, une meilleure connaissance des interactions précoces entre mère et bébé et de la parentalité, et sans doute une certaine précarité de la population. À cela, il faut ajouter le développement de la médecine dans le champ de procréation médicalement assistée (fécondation *in vitro* (FIV), injection intra-cytoplasmique de spermatozoïdes (ICSI, pour *intracytoplasmic sperm injection*), insémination artificielle avec don de sperme (IAD)…) et dans le domaine de la néonatalogie (soins intensifs, prématurité de plus en plus grande), qui favorise la survenue de plus en plus fréquente de situations parfois extrêmes, source de souffrance psychique pour les couples et certains parents.

Effet de mode ou de bonne conscience ? Luxe ou nécessité ? Partie intégrante de l'équipe ou partenaire extérieur appelé au cas par cas ? Pédopsychiatres et psychologues interviennent dans ces services, avec des statuts et des fonctions variées et multiples. Leur présence est parfois rendue obligatoire par la loi (diagnostic prénatal). Elle peut répondre ailleurs au choix d'une équipe ou à la volonté d'un chef de service. Ainsi, leur rôle est très variable d'une équipe à l'autre et très lié à l'histoire locale et aux structures existantes : maternités classiques, unités d'hospitalisation mères-bébés, consultations conjointes PMI-pédopsychiatrie, réseaux de soins périnataux, *home*, centre d'accueil thérapeutique à temps partiel (CATTP) mères-

bébés… Quoi qu'il en soit, on peut penser qu'il n'existe pas, aujourd'hui, de maternités ou de services de néonatalogie travaillant sans la collaboration de psychologues ou d'un pédopsychiatre. On rappelle cependant l'importante et préoccupante disparité institutionnelle et géographique de ces organisations et structures de soins périnataux.

Récemment, plusieurs textes officiels nationaux ont fait état de la situation en France et établi des préconisations quant à la place et aux fonctions des psychiatres et psychologues en maternité. Il s'agit du plan « Périnatalité 2005-2007 », qui met l'accent sur « une meilleure prise en compte de l'environnement psychologique de la naissance », du rapport de la Haute Autorité de santé (HAS, 2005) portant les recommandations pour la pratique clinique concernant la préparation à la naissance et à la parentalité, et de la circulaire DHOS-DGS nº 2005-300 relative à la promotion de la collaboration médico-psychologique en périnatalité.

Parmi les grandes fonctions attendues de ces professionnels dans le champ de la périnatalité, on retient principalement : le dépistage précoce des facteurs de risque (cliniques et infracliniques) de certaines grossesses, la prévention de troubles psychologiques et psychiatriques chez les bébés et leurs parents, les soins psychologiques avant et après l'accouchement, la mise en place de relais et de liens avec les équipes de secteurs (PMI, pédopsychiatrie, secteur social…), le soutien aux équipes soignantes (particulièrement en néonatalogie), la formation du personnel, la participation à des décisions éthiques et la participation à des travaux de recherches. La diversité de ces fonctions et la complexité des problèmes rencontrés imposent de privilégier la présence d'un psychologue ou psychiatre expérimenté. Ce professionnel, par sa compétence et par l'énonciation réitérée de son désir de comprendre les prémices de la vie psychique, validera une présence sans soulever fantasmes et culpabilité.

Maternité

Spécificités du lieu et de l'organisation

La maternité est un lieu bien particulier ; un lieu de naissance, un lieu de vie et de bonheur. C'est un des seuls services de l'hôpital où la majorité des patientes sont hospitalisées alors même qu'elles sont en bonne santé. C'est un lieu de femmes et de sages-femmes, où la place des hommes est parfois accessoire. Car même si la place du père est de plus en plus prise en compte (This, 1980 ; Le Camus, 2000), la maternité reste une histoire de femmes. D'ailleurs, en 2009, ce que l'on attend du père à la maternité, c'est bien qu'il materne.

Aujourd'hui, si le regroupement des maternités permet une meilleure sécurité médicale pour les femmes et leurs bébés, le risque est grand de créer des « usines à bébés ». De plus, à l'augmentation du nombre d'accouchements par maternité, s'ajoute le raccourcissement des temps d'hospitalisation (trois jours en moyenne), qui réduit d'autant les chances de rencontrer les mères vulnérables ou les bébés fragiles. Les signes de souffrance « ordinaires » risquent d'être ignorés ou banalisés et d'évoluer de façon torpide et insidieuse. Or, il existe des situations à risque. Et si la grossesse n'est pas une maladie, elle reste une période de vulnérabilité pour la femme. D'un point de vue psychologique, cette période prénatale s'affirme comme une mise à l'épreuve des fondations identificatoires et, à ce titre, c'est un moment privilégié de résurgences des traumatismes.

Spécificités de la demande

Les demandes adressées au psychologue et au pédopsychiatre sont extrêmement variées et concernent des problématiques qui se jouent aussi bien en amont de la grossesse que pendant ou au décours immédiat.

Avant la grossesse

Il s'agit principalement de l'assistance médicale à la procréation (AMP) : FIV, IAD, ICSI… La médecine intervient alors dans la naissance humaine et

il est question de sexualité, d'intimité et d'histoires de couples. Les demandes sont de plusieurs ordres : demande de « feu vert » pour débuter un protocole chez un couple en difficulté, demande d'accompagnement de turbulences émotionnelles d'un couple épuisé ou encore demande d'apaisement des violences ressenties par l'équipe. Les problématiques sont complexes, les enjeux sont grands et il y a bien sûr danger à répondre trop vite à ces demandes, légitimes mais tellement difficiles. Ce travail du psychologue ou psychiatre ne s'improvise pas et nécessite donc des réflexions partagées, pluriprofessionnelles et au long cours.

Pendant la grossesse

Les demandes concernent le diagnostic prénatal, les grossesses pathologiques, les morts in utero, les décisions d'interruption volontaire de grossesse (IVG), d'IMG, les avortements, les accouchements sous X, les abandons, les grossesses à l'adolescence, les addictions et les pathologies psychiatriques. Là encore, le psychologue et le pédopsychiatre sont régulièrement invités à donner un avis ou à partager une réflexion autour d'une situation problématique.

Au décours immédiat

Le psychologue ou pédopsychiatre est interpellé le plus souvent en urgence, lors de la découverte fortuite d'une affection grave touchant le bébé ou d'une décompensation psychique concernant la mère. Ces circonstances sont rares et souvent le fait de l'accouchement de femmes inconnues des sages-femmes ou des obstétriciens.

Du côté de l'équipe

Dans la plupart des demandes, l'ambivalence est patente. En effet, le psychologue ou pédopsychiatre est souvent sollicité dans des situations impossibles, telle la demande de l'accompagnement d'une femme enceinte, toxicomane et psychopathe, avec de graves antécédents de carences affectives et qui ne vient pas à ses rendez-vous de consultations systématiques de grossesse. Le psychiatre est à la fois idéalisé dans une forme de toute-puissance magique et dénié du fait de son manque d'efficacité apparente. Cela illustre l'importance et l'intérêt d'un travail partagé régulier entre soignants de la maternité, psychologues et psychiatres (*staffs*, réunions), afin de bien se connaître et non de se découvrir à l'occasion d'une urgence, et en vue de faire évoluer les représentations et la précision des demandes adressées aux psychologues et psychiatres.

Une autre problématique présente dans les demandes de consultations concerne la place et le statut faits au fœtus ou au bébé virtuel. Le fœtus est tantôt perçu comme un « sujet » exposé à l'échographie, surexposé lors des réunions du diagnostic prénatal, agrafé dans l'album de famille, et en risque permanent d'une imprudente accélération du processus d'humanisation ; tantôt comme un amas de cellules, un « débris humain » qui, du fait de malformations repérées, vont valider le choix d'une IMG, quel que soit le terme. Il y a là une extrême tension, un chemin de crête périlleux entre le rien, la chose innommable, le monstrueux et le virtuellement humain (Missonnier, 2007).

Cela amène à adresser des demandes improbables, à poser des questions impensables il y a quelques années et à se trouver devant des choix impossibles. Il nous faut plus que jamais accepter qu'il y ait des questions sans réponse sans que pour autant cela nous réduise à l'impuissance.

Ces situations peuvent cependant provoquer des clivages au sein des équipes du fait d'identifications projectives massives ; identifications au bébé pour certains professionnels, à la mère pour d'autres. Jusqu'où peut-on valider le choix d'une demande d'IMG devant une malformation minime ? Jusqu'où peut-on accéder à la demande d'une femme en détresse psychologique qui souhaite une IMG alors que le fœtus ne présente aucun problème médical ? Ainsi, certaines réunions de diagnostic prénatal sont parfois houleuses. Le psychologue ou le pédopsychiatre est interrogé. Les comités d'éthiques sont parfois sollicités.

Spécificités de la réponse

Conversations avec des ventres ronds

La grossesse est une histoire en train de s'écrire. Il est important de respecter cette dynamique et de

ne pas fixer le temps, de ne pas prédéterminer l'avenir. Or, on le sait, certains mots ou termes employés peuvent marquer à vie, et des années plus tard les parents entendent encore résonner certains mots, certaines phrases… Dans les situations complexes, il s'agit toujours d'apprécier ce qui se joue sans jugement, de traduire sans interpréter et de travailler avec les futurs parents autour des trois concepts classiques que sont le transitionnel (Winnicott, 1958), la contenance (Bion, 1962) et la parentalité (Houzel, 1999). L'entretien du 4e mois a permis à de nombreuses femmes vulnérables de s'ouvrir et de se dévoiler à la sage-femme… Cette transparence psychique (Bydlowski, 1991) amène parfois à des révélations intimes et à des dévoilements inattendus. À la demande de la sage-femme et de la parturiente, le psychologue ou le pédopsychiatre peut venir accompagner certains processus psychogénétiques de la maternalité (Racamier et al., 1961). La démarche de prévention prend là tout son sens. Au-delà, cette démarche relève de la responsabilité de la pédopsychiatrie qui y trouve sa vocation de toujours, celle d'accoucher. Le pédopsychiatre est un accoucheur en tant qu'il veille à la genèse de l'inconscient (Delassus, 1997).

Souplesse et adaptabilité

Toutes les définitions standards de la pratique psychologique ou psychiatrique en termes de conduites à tenir, procédures, cadres… se révèlent tout à fait inadéquates. Cette dimension précaire de notre pratique est encore renforcée par la variété des lieux de rencontre des patients – bureaux, couloirs, entre deux portes, au lit de la parturiente, devant le berceau… – et par une temporalité imprévisible (accouchement prématuré…). C'est dire si notre pratique se fonde sur un certain consentement au monde réel sous lequel elle se rencontre, c'est-à-dire l'imprévisible et le contingent (Borie, 2008). Souplesse et adaptabilité sont deux caractéristiques essentielles des psychologues et pédopsychiatres intervenants dans le champ de la périnatalité.

Plusieurs niveaux de réponse

Le psychiatre garde à l'esprit l'« irreprésentable » à ce qu'un Être naisse d'un autre. Le travail du symbolique doit se remettre en œuvre autour de chaque naissance afin que celle-ci s'inscrive dans l'histoire familiale. Une filiation a à s'édifier entre le père, la mère et l'enfant. Les psychologues et pédopsychiatres qui interviennent à la maternité ont le souci du bien-être psychique du bébé, de la mère et du père, mais aussi des interactions au sein de cette triade nouvellement constituée. Leur préoccupation concerne le « devenir parents », la fragilité et les troubles psychiques maternels, les interactions précoces et le développement de l'enfant. Le travail en maternité amène un regard nouveau sur la parentalité, sur le fœtus, sur le bébé et ses troubles notamment à expression somatique et développementale.

Le pédopsychiatre accompagne père, mère et enfant pendant la période périnatale en luttant contre les nombreuses sources de discontinuité entre le pré- et le postnatal. Il est le garant de la prise en considération de la personne humaine dans sa globalité, au prix du dépassement des clivages entre psyché et soma, normal et pathologique, maternité et pédiatrie, soignants du prénatal et soignants du postnatal… Il a aussi à soutenir une attitude institutionnelle sur mesure, au cas par cas, en réponse à la variabilité individuelle de la maturation parentale.

Les interventions s'attellent à l'instauration des premiers liens entre parents et enfant, parfois de façon uniquement préventive et brève. Le pédopsychiatre ou le psychologue préserve la dimension psychoaffective des premiers échanges, il est à l'écoute des conflits que suscite l'arrivée du bébé, il aborde le vécu de chacun à la lumière de l'histoire individuelle, conjugale, familiale et culturelle.

Les interventions concernent aussi les troubles psychiques maternels au cours de la grossesse et du post-partum, *de novo* ou décompensations de troubles antérieurs. Elles supposent un dépistage des signes cliniques, une prise en charge parfois en urgence compte tenu des risques majeurs pour la mère et pour le bébé, immédiats (à type de suicide et d'infanticide) ou différés (à type de dysfonctionnements des interactions précoces et de répercussions sur le développement du bébé). Cela peut nécessiter une orientation vers des services spécialisés.

Psychologues et pédopsychiatres peuvent aussi intervenir indirectement en rencontrant un soignant ou une équipe en difficulté devant une situation complexe. La discussion du cas permet alors parfois de relancer une réflexion sidérée et de mobiliser des ressources psychiques propres aux soignants, sage-femme ou obstétricien.

Même s'il ne relève pas d'un partage catégorique, la psychologue intervenant à la maternité sera plutôt sollicitée pour des accompagnements de grossesses difficiles, le pédopsychiatre de liaison sera plutôt amené à prendre en charge les femmes et les couples présentant des pathologies psychiatriques (psychoses, névroses graves, troubles de la personnalité, addictions), les situations nécessitant des traitements psychotropes, les urgences et les signalements médico-judiciaires…

Enfin, lorsque des soins psychiques sont nécessaires, ils ne doivent pas se limiter au temps de séjour passé à la maternité. Il est fondamental, dans ces temps de rencontre à la maternité (brefs mais riches en émotions), de mettre en place des liens permettant d'assurer une continuité de soins après la sortie de la mère et de son bébé. Il y a là un enjeu fondamental qui ne s'improvise pas en urgence et qui intéresse tout le réseau de soin de la petite enfance (PMI, services sociaux, secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie d'adultes).

Travail multidisciplinaire sur la parentalité

Les interventions s'adressent aussi aux équipes elles-mêmes, obstétricale et pédiatrique. Celles-ci ont à acquérir une attitude bienveillante et contenante plutôt que des réactions de suspicion et de précautions aliénantes vis-à-vis des situations inquiétantes. Toutes les disciplines doivent s'atteler ensembles à la rencontre des histoires les plus singulières afin de mieux en appréhender la complexité et d'organiser une orientation préventive commune. Le travail dans le cadre de la maternité est indissociable d'une sensibilisation et d'une implication des professionnels concernés extérieurs : les équipes de pédiatrie, de PMI, de lieux d'accueil, les médecins de ville, le secteur social, l'aide sociale à l'enfance, le secteur judiciaire…

La parentalité n'est pas l'affaire des seuls psychologues et psychiatres. Elle doit être envisagée par l'ensemble des professionnels sous la forme d'une attention partagée d'un accompagnement périnatal de la parentalité. La pluridisciplinarité offre une promesse d'unité si elle matérialise une orientation préventive commune. Les « *staffs* de parentalité », parfois initialisés par les psychiatres ou psychologues, en sont une illustration dans nombre de maternités aujourd'hui. Il ne s'agit pas de faire des maternités des centres psychothérapiques. À l'inverse, cette collaboration ne doit pas non plus se réduire à une sous-traitance du psychique pour tout ce qui touche au relationnel, à l'affectif et au traumatique.

Le travail interdisciplinaire, le partage d'observations et de questions, la réflexion commune sont les garants d'une réelle complémentarité. Cet investissement partagé des problématiques de parentalités difficiles permet la métabolisation quotidienne des ondes de choc de la vulnérabilité en présence. Sans perdre de vue l'infime frontière entre attitude thérapeutique contenante et attitude suspicieuse qui favorise la rigidification de ce qu'elle prétend combattre. Cette collaboration des professionnels est porteuse de continuité, à condition que la subjectivité parentale reste le fil rouge pour chacun et que la mobilisation soit pérenne. Les écueils sont nombreux. Ainsi, depuis, plusieurs années, ont été créés dans de nombreuses maternités, des « *staffs* de parentalité » voire des unités fonctionnelles médico-psycho-sociales regroupant les différents professionnels intervenant dans le champ de la périnatalité (obstétriciens, sages-femmes, psychologues, pédopsychiatres, puéricultrices, assistantes sociales…). Des réunions régulières et multidisciplinaires permettent de croiser les regards et de partager les préoccupations pour des femmes fragiles et des couples vulnérables (*cf.* annexe IV).

Néonatalogie

Les chiffres sont éloquents. Selon les estimations, environ 10 % des nouveau-nés effectuent aujourd'hui un séjour plus ou moins prolongé dans un service de médecine néonatale, dans les suites immédiates de leur naissance, dont 3 à 5 % en service de réanimation proprement dit, soit 50 000 à 80 000 enfants par an, en France, pour l'ensemble des services de médecine et de réanimation infantile (Golse et al., 2001).

Si les progrès technologiques et médicaux ont considérablement fait chuter le taux de mortalité infantile, si certains enfants dont la santé à la naissance était très précaire peuvent aujourd'hui « renaître », il n'en reste pas moins que les services de néonatalogie et de réanimation néonatale sont des lieux où la mort est toujours possible, et le décès d'un bébé est toujours une situation extrêmement douloureuse et éprouvante, pour les parents et le personnel soignant. Ces risques de détresse psychique ont conduit les pédiatres à ouvrir leurs portes aux psychologues et pédopsychiatres.

Spécificités du lieu et de l'organisation

La néonatalogie se consacre aux soins d'un tout-petit, né trop tôt, parfois malade à la naissance et qui nécessite des soins souvent intensifs. C'est l'impensable coïncidence entre une naissance (prématurée) et le risque de mort, de maladie, de handicap. C'est l'effroi et la confusion que l'on retrouve dans le premier temps de la situation d'urgence en néonatalogie, avant que dans l'après-coup, au-delà du traumatisme initial, apparaissent petit à petit une histoire et un sens. La néonatalogie est donc un lieu de rencontre avec des bébés à la santé fragile, des parents parfois en difficulté et des équipes engagées dans des soins de grande technicité mais aussi de grande implication psychoaffective.

Ainsi, pour tous parents, il s'agit de sortir du caractère captatoire et parfois fascinant que déclenchent sur le plan imaginaire les possibilités d'intrusion techniques dans le corps. De même, pour les professionnels, comment ne pas se laisser prendre au titre de l'identification ou de la compassion et de ne pas confondre sa question et celle des parents ? Comment éviter le risque pour le bébé, de n'être plus figuré que par des paramètres, des tracés sur un écran ou des images échographiques ? Comment faire émerger un sujet, une histoire singulière, de l'anamnèse clinique ?

Envisager/dévisager

Une des spécificités de la néonatalogie est que le nouveau-né ne parle pas.

Et les tout premiers jours, son histoire se construit par les discours et signifiants de l'autre qui gravitent autour de lui (enveloppe proto-narrative qui le porte ; proto-intrigue qui le constitue). Outre le discours, il y a les regards, regards posés au-dessus de la couveuse (à défaut de berceau). Et c'est particulièrement dans le regard que la rencontre s'effectue. Avec Lévinas, on peut considérer que la rencontre avec le visage de l'autre, animé par son regard, constitue l'événement existentiel majeur dans lequel s'enracine l'exigence éthique. Il est vrai que le visage du nouveau-né, qui plus est prématuré, n'est pas encore celui d'un enfant, ne serait-ce que parce que ses yeux semblent peiner à nous reconnaître, que sa bouche ne dessine aucun sourire intentionnel, que son expressivité demeure très limitée. Cependant, le visage ne se réduit pas à son apparition sensible. Un visage n'est pas une face. Il n'est jamais réductible à une addition de ses composantes empiriques (deux yeux, un nez, une bouche, un menton…). Le visage est une présence qui suscite une relation empathique. Qu'il naisse sans vie, qu'il meure à la naissance ou peu de temps après, le nouveau-né a été « mis au monde » parce que son corps a été bercé, porté entre des bras, sa peau touchée par des lèvres et son visage caressé par des doigts humains (Le Coz, 2009).

Le passage d'un bébé du le service de réanimation néonatale au « lit berceau » est souvent l'occasion de voir évoluer ce regard. Et cela se retrouve dans la forme des demandes adressées au pédopsychiatre ou psychologue. Par exemple, en réanimation, ne se pose pas la question de l'alimentation, le bébé étant souvent gavé par sonde. Dans les « lits berceaux », le pédopsychiatre ou psychologue peut être appelé pour « un bébé qui ne tète pas ». Ce changement de regard est fondamental.

Durant ces trente dernières années, de nombreuses modifications ont vu le jour dans ces services de néonatalogie : présence quotidienne et prolongée des parents, qualité de l'environnement du bébé, objet transitionnel… mettant ainsi l'accent sur les aspects relationnels, affectifs et psychiques du bébé et mettant en évidence l'importance d'envisager l'enfant et ne pas se limiter à le dévisager, le scruter et le mesurer, même si les paramètres médicaux sont toujours là pour évaluer un état de santé.

Spécificités de la demande

Après l'accouchement, les situations complexes sont nombreuses où la présence du psychologue ou psychiatre est maintenant attendue : il s'agit principalement de grande prématurité (25 à 26 semaines), d'arrêt de réanimation, de troubles des interactions précoces, de difficultés dans le processus de « maternalité » (Racamier, 1961). Les questions sont nombreuses et témoignent du souci des soignants de la qualité de vie des bébés.

Les demandes concernent rarement le nourrisson lui-même. Ces derniers sont en effet rarement décrits comme directement symptomatiques sur le plan comportemental et affectif. Les inquiétudes se situent plutôt au niveau des interactions entre une mère et son bébé, qu'il s'agisse de relations fusionnelles jugées « dangereuses », d'abandon ou d'incompétence des parents. Ces dysfonctionnements relationnels ont toujours une répercussion dans la relation de l'équipe soignante à la mère, voire au sein de l'équipe même. S'en suivent des sentiments de malaise dans le dialogue avec les parents et des craintes quant à la qualité des interactions entre les parents et le nourrisson. De ce sentiment subjectif, chargé d'angoisse et d'affect, émerge une demande de consultation psychologique ou pédopsychiatrique. Cette demande est souvent double et motivée à la fois par le besoin de comprendre et celui d'être rassuré.

Absence de demande

Si l'agitation et les grands troubles relationnels mère-bébé sont dépistés et sont rapidement objets de soins, il en est autrement des souffrances silencieuses et intériorisées du post-partum, de certains effondrements psychologiques de mères en détresse mais qui vont assurer, mécaniquement, le *nursing* attendu. Nombre de dépressions du post-partum passent inaperçues.

Et sans doute est-il important de rappeler qu'une dépression du post-partum n'atteint pas une femme « isolée » mais une femme qui vient d'avoir un bébé. La dépression du nouveau-né, à terme ou prématuré, est maintenant bien décrite, mais la sensibilisation auprès des équipes est toujours à faire.

De même, il y a peu voire pas de demande concernant le père. Tout au plus, son absence est remarquée. Là aussi, de nombreuses souffrances silencieuses passent inaperçues.

D'où l'importance de réunions d'équipe régulières entre sages-femmes, puéricultrices, obstétriciens, psychologues et pédopsychiatres afin de permettre aux soignants de prendre conscience de la réalité et de l'existence de la souffrance psychique, de se représenter cette souffrance psychique, celle des deux parents et celle du bébé.

Des demandes complexes

Les demandes ne sont pas toujours clairement élaborées, du fait de la complexité ou de la difficulté de certaines situations telles :

- les cas de désaccord entre soignants au sein de l'équipe quant à une conduite à tenir ou à un choix thérapeutique. Le psychologue ou pédopsychiatre peut être convoqué à une place d'arbitre ou de tiers devant valider une décision médicale. Pris dans le jeu des projections qu'il convient de démêler, où circulent l'angoisse, les blessures narcissiques, la culpabilité et l'impuissance, il s'agit de supporter et de permettre la parole et la pensée. Le pédopsychiatre est en place d'arbitre ;
- les cas de difficultés voire de conflits avec des parents. Parents qui délèguent aux soignants une place qui n'ont pas eu le temps d'occuper. Parents qui n'ont pas eu le temps de se constituer parents de cet enfant-là. Et les soignants, obligés de se substituer à eux avec pour mission de leur rendre un enfant vivant, fini et guéri, et qui affrontent avec eux les premiers contacts traumatiques, soutiennent la rencontre, pour en arriver à des retrouvailles ou pour les préparer à la mort. Rivalité et ambivalence sont fréquentes. Le pédopsychiatre est en place de tiers ;
- le cas de situations de d'extrême gravité pour le nourrisson et de difficultés d'annonce aux parents. Le pédopsychiatre est en place de témoin.

Les demandes sont donc variées. Elles évoluent avec le temps et se diversifient. Si dans les premiers temps elles concernent principalement l'état de santé et les difficultés des parents (difficultés psychologiques), elles vont s'intéresser de plus en plus au bébé… puis à l'éventuelle fratrie.

Spécificités de la réponse

Le psychologue et le pédopsychiatre sont des praticiens dont l'outil principal est la parole. Or un bébé, ça ne parle pas ! Pour autant, au-dessus de l'incubateur, des questions se posent aux pédiatres néonatologues, aux réanimateurs et aux puéricultrices : « Que faisons-nous ? Que deviennent ces bébés ? Que génèrent nos soins ? Que faire ? Que peut apporter un psychologue ou un pédopsychiatre ? » Ils invitent le psychologue ou pédopsychiatre à partager la réflexion.

Créer un espace de pensée ; un espace à plusieurs

Proposer un arrière-plan pour sortir de la fascination et de l'effroi que provoque l'entrée dans une unité de néonatalogie. En effet, une émotion profonde assaille celui qui pénètre ce milieu violent porteur de conflit entre la vie et la mort et qui suscite des images d'une grande crudité. Cette émotion est repérable chez les parents qui entrent la première fois en néonatalogie. La sidération n'est pas loin, qui empêche de penser et d'entendre les paroles des soignants qui par tous les moyens essaient de dédramatiser la situation et d'expliciter au mieux les données, paramètres et machines qui cernent leur bébé. Cette émotion préfigure aussi celle contre laquelle se défendent les soignants. Après coup seulement, émergent la perception et la pensée d'un bébé qui se dégage de cet environnement technique fait de machines, de tuyaux, d'alarmes… L'angoisse dépassée, le regard de l'adulte peut en effet se poser sur le bébé qui s'humanise, suscite la surprise, voire l'émerveillement, dans cette amorce de restauration.

Dans une position décalée, en tant que grand Autre apaisant, le pédopsychiatre ou psychologue participe à la création de cet espace de pensée.

Une réflexion sur l'interaction et l'intersubjectivité

Les troubles psychiques de la mère, du père et du bébé sont placés dans le continuum périnatal et sont perçus dans le cadre d'un modèle résolument interactif. En effet, une des spécificités du travail psychique en néonatalogie est que ce travail s'effectue au niveau des interactions entre le nourrisson et ses parents. Et ici, les interactions précoces (regards, peau à peau…) sont autant d'espace de récit et de narrativité (qui renvoie fondamentalement à une activité de liaison) qui ne se limite pas à l'histoire médicale, génétique ou biologique, mais qui est aussi et surtout relationnelle.

Entre sonde d'intubation et perfusions, les bébés ont besoin qu'on leur raconte des histoires ; ils ont aussi besoin d'apprendre peu à peu à raconter, à se raconter à eux-mêmes, leur propre histoire, à conquérir leur « identité narrative » (Ricœur, 1990) qui, on le perçoit, ne peut être qu'une création interactive.

Dans le bain de langage, la narrativité est un processus de liaison, une enveloppe psychique qui débute bien avant le langage et qui est au cœur des interactions précoces. Il est au cœur du travail clinique du psychologue ou pédopsychiatre en néonatalogie.

Instaurer des liens et favoriser la restauration des parents

Le pédopsychiatre participe à la compréhension des mouvements inconscients non seulement du bébé et de ses parents, mais aussi des soignants, tout en préservant les résistances nécessaires pour traverser certaines situations douloureuses. Les échanges au sein du groupe sont primordiaux autour des situations les plus graves ou lors de phénomènes de deuil afin d'en dénouer les aspects destructeurs et de recréer des capacités communes de contenance. L'observation du bébé transmise aux parents et partagée avec eux constitue un support vivant à ces premiers contacts et à l'installation des liens. Cela permet la restauration des parents dans la qualité de ce qu'ils donnent de bon maintenant et pour plus tard, eux qui consciemment et inconsciemment se vivent souvent comme mauvais, responsables de cette naissance prématurée (Quiniou-Pizzoglio, 1999).

Dans le bain de paroles… La parole maternelle n'est pas toujours une caresse

Un bébé, qui plus est prématuré, n'est pas toujours objet d'amour. Il peut aussi être source d'angoisses

et devenir persécuteur pour une mère fragile et déprimée. Et malgré tout l'amour porté à son bébé, une mère peut avoir des idées morbides et des fantasmes destructeurs. Comme le rappelle Winnicott, il n'y a que trop de raisons pour une mère de haïr son bébé, cette créature incompréhensible qui vient « parasiter » son corps, son âme et envahir toutes ses préoccupations ; qui la fait basculer de statut de femme et d'amante à celui de mère aliénée par la dépendance de son nouveau-né, qui plus est prématuré et à la santé précaire… Elle n'en dira rien sous peine d'être rapidement jugée par l'équipe de soins, mais ces pensées peuvent l'envahir et perturber la qualité des interactions avec son bébé. Le psychologue et le pédopsychiatre sont des professionnels qualifiés pour accueillir ces difficultés et permettre à ces mères de dépasser ces fantasmes et ces angoisses.

Une pratique de liaison pour un travail multidisciplinaire et partagé

Par la transmission quotidienne aux soignants de l'effet de leurs paroles et de leurs actes, peu à peu, ces derniers retrouvent la place oubliée de maintien d'une cohérence psychique pour leurs patientes, fonction contenante préalable à celle que la mère procurera à son enfant. Notre rôle n'est-il pas de leur faire progressivement découvrir, en nous retirant à notre tour ? Chaque fois qu'ils nous repoussent ou qu'ils oublient de nous appeler, s'agit-il d'une évacuation du psychisme, d'un refoulement ou d'une tentative de retrouver leur pleine fonction ? Les échecs apparents (notre inefficacité, nos maladresses…) produisent parfois plus d'avancée que nos succès qui risquent de les délester de leur rôle. À condition cependant qu'ils soient assurés de notre disponibilité et de notre efficacité par ailleurs (Molénat, 1992). Le terme de liaison indique donc notre absence de présence permanente et suppose que l'équipe médicale nous demande.

Il nous faut donc rester à l'écoute de l'institution tout en soutenant le désir des sujets qui s'y rencontrent, parents et soignants et ne jamais cautionner la prise de pouvoir de l'un sur l'autre, dans ces lieux hiérarchisés où les défenses individuelles doivent être respectées face à la violence des affects.

Dépister

Une des fonctions du pédopsychiatre de liaison est aussi de dépister d'éventuels troubles des interactions précoces entre le bébé et son entourage. En 2010, il n'est en effet pas acceptable de passer à côté de troubles psychiques précoces dont on sait que, pris en charge rapidement, ils ont toutes les chances d'être réversibles. Tout retard diagnostic, en revanche, risque fort d'être préjudiciable au bébé. Ce dépistage précoce concerne notamment tous les troubles dépressifs graves du nourrisson ainsi que les troubles à type d'autisme et de troubles envahissants du développement. Il repose avant tout sur la prise en compte de perturbations cliniques repérées dans la rencontre intersubjective avec le bébé. Il s'appuie aussi sur des critères objectifs et des indicateurs de risque (« clignotants ») décrit par M. Soulé et J. Noël, en 1985. Cette fonction de dépistage précoce est fondamentale et participe d'une réelle prévention.

Soigner

Dans certaines situations, le traumatisme survient dans une histoire déjà lourde, en particulier pour la mère (AMP, fausses couches, enfant mort…) ou avec la brutalité d'un événement inattendu. Dans ce milieu, on peut toucher le fond, l'insupportable, voire l'horreur, avec le risque d'effondrement, la dépression, l'échec des défenses face à cet ébranlement psychique profond. Confrontés à l'archaïque, à un rapport de corps à corps de pure émotionnalité, les parents peuvent se sentir démunis, « dénudés ». Les risques de déliaison, de rupture et de clivage sont grands. Il s'agit alors de contenir les émotions, de fournir des représentations, d'accompagner et d'aider les parents mais aussi les soignants à contenir ; de décaler le sujet de ce qui pourrait le figer dans une causalité traumatique.

Le cadre des entretiens psychologique exige de s'adapter à l'unité de temps et de lieu de la néonatalogie, mais aussi de s'en dégager. Les rencontres ont lieu dans le service, auprès du bébé ou dans un autre lieu, à un rythme défini ou au gré des événements. Parfois, le psychologue ou pédopsychiatre aménage des temps avec le bébé, seul.

Le cadre est porteur de sens, il doit soutenir la fonction du pédopsychiatre ou psychologue : écouter,

contenir les émotions et permettre leur élaboration. Il ne doit pas être totalement identifié au service afin de préserver neutralité et secret pour les familles; il doit néanmoins être suffisamment intégré pour participer aux projets de soins dans ses implications psychoaffectives.

Et après la sortie de la néonatalogie

De même que précédemment, lorsque des soins psychiques sont nécessaires, ils ne doivent pas se limiter au temps de séjour passé en néonatalogie. Il est fondamental, dans ces temps de rencontre, de mettre en place des liens permettant d'assurer une continuité de soins après la sortie du bébé. Il y a là un enjeu fondamental pour l'enfant qui doit mobiliser tout le réseau de soin de la petite enfance (PMI, services sociaux, secteurs de pédopsychiatrie).

Questions et enjeux éthiques

Certaines situations extrêmes rencontrées en néonatalogie (très grande prématurité, malformations, pathologies cérébrales…) posent parfois des questions éthiques fondamentales (arrêt de réanimation, soins palliatifs…). Psychologues et pédopsychiatres participent activement aux débats éthiques rencontrés dans ces situations nouvelles parfois inédites.

Spécificités liées à l'âge

Pour soigner un bébé en souffrance, il ne suffit pas de rencontrer ses parents. Aujourd'hui, le bébé est considéré comme un partenaire direct du traitement. Il faut donc que les soignants apprennent à « penser bébé » (Lamour & Barraco, 1999), c'est-à-dire à être au plus près de son fonctionnement en utilisant toute leur empathie et leurs capacités d'identification. Ce « penser bébé », c'est prendre en compte la naissance psychique du bébé, le sentiment de la continuité d'exister, l'existence d'éventuelles douleurs ou souffrances, le jeu de l'intersubjectivité… Autant de points fondamentaux à prendre en compte cliniquement pour le bébé en néonatalogie.

Références

Ansermet, Fr. (1998). Psychanalyse et médecine périnatale. *Revue internationale de santé mentale et psychanalyse appliquée*, *5* : 19-30.

Bion, W. R. (1962/1979). *Aux sources de l'expérience*. Paris : PUF.

Borie, J. (2008). En néonatalogie : une présence de côté. In C. Doucet *(dir.), le Psychologue en service de médecine : les Mots du corps* (p. 27-38). Paris : Masson.

Bydlowski, M. (1991). La transparence psychique de la grossesse. *Études freudiennes*, *32* (2-9) : 135-142.

Delassus, J.-M. (1997). Il faut bien que genèse se fasse. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *12* : 20-25.

Golse, B., Gosme-Séguret, S., Mokhtari, M., et al. (2001). *Bébés en réanimation : Naître et Renaître*. Paris : O. Jacob.

Houzel, D. (dir.) (1999). *Les Enjeux de la parentalité*. Toulouse : Erès.

Lamour, M., & Barraco, M. (dir.) (1999). Dossier « La souffrance du bébé ». *Santé mentale*, *35* : 18-43.

Le Camus, J. (2000). *Le Vrai Rôle du père*. Paris : O. Jacob.

Le Coz, P. (2009). *Quelle différence entre le fœtus et le nouveau-né ?* Communication au congrès « Les nouveaux enjeux éthiques de la médecine périnatale », Paris.

Missonnier, S. (2007). Un psychologue clinicien à la maternité ?. In Fr. Marty (dir.), *le Psychologue à l'hôpital* (p. 19-42). Paris : In Press.

Molénat, Fr. (1992). La communication entre gynécologues et pédopsychiatres. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 172-174.

Nezelof, S., Fromentin, C., Menget, A., et al. (1992). Les demandes d'une équipe de périnatalogie au pédopsychiatre. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 182-185.

Quiniou-Pizzoglio, Y. (1999). Auxiliaire de vie psychique. *Santé mentale*, *35* : 32-35.

Racamier, P.-C., Sens, C., & Carretier, L. (1961). La mère et l'enfant dans les psychoses du post-partum. *L'Évolution psychiatrique*, *26* (4) : 526-570.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Soulé, M., & Noël, J. (1985). La prévention médicosociale précoce : Indicateurs de risques « clignotants ». In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, t. 4 (p. 3013-3042). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

This, B. (1980). *Le Père, acte de naissance*. Paris : Seuil.

Winnicott, D. W. (1958/1990) La première année de vie. In *De la pédiatrie à la psychanalyse* (p. 310-324). Paris : Payot.

Textes officiels

Haute Autorité de santé (HAS) (2005). *Préparation à la naissance et à la parentalité (PNP) : Recommandations professionnelles*. [PDF] URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/preparation_naissance_recos.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Bibliographie

Ansermet, Fr. (1999). *Clinique de l'origine : l'Enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne : Payot Lausanne.

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Authier-Roux, Fr., Bensoussan, P., Fabre-Grenet, M., et al. (1997). *Le Fœtus à l'hôpital*. Toulouse : Erès, coll. « Mille et un bébés ».

Babin, S. (2001). *Des maternités impansables : Accompagnement des parentalités blessées*. Paris : L'Harmattan.

Bick, E. (1964). Notes on infant observation in psychoanalytic training. *International journal of psychoanalysis*, *45* : 558-566.

Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object-relation. *International journal of psychoanalysis*, *49* (2) : 484-486. Trad. franç. (1980) in D. Meltzer, J. Bremner, S. Hoxter et al., *Exploration dans le monde de l'autisme*. (p. 240-244). Paris : Payot.

Bydlowski, M., & Camus, C.-H. (1985). Recherche psychanalytique dans une maternité hospitalière. *Revue de médecine psychosomatique*, *29* (14) : 19-30.

Cox, J. L., & Holden, J. (1994). *Perinatal psychiatry : Use and misuse of the Edinburgh Postnatal Depression Scale*. Londres : Gaskel.

Dayan, J., Andro, Gw., & Dugnat, M. (1999). *Psychopathologie de la périnatalité*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Delion, P. (dir.) (2002). *La Souffrance psychique du bébé : Approches pluridisciplinaires*. Paris : ESF.

Deutsch, H. (1949/2007). *La Psychologie des femmes, I : Enfance et Adolescence*. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Druon, C. (1996). *À l'écoute du bébé prématuré : Une vie aux portes de la vie*. Paris : Aubier.

Dugnat, M. (dir.) (1996). *Troubles relationnels père-mère/bébé : Quels soins ?* Toulouse : Erès.

Dugnat, M. (1997). Monde du bébé, mondes des soignants (préface). In *le Monde relationnel du bébé* (p. 11-16). Toulouse : Erès.

Dugnat, M., & Roure, M.-Th. (1998). Collaboration entre les psys et les équipes obstétricales. In Ph. Mazet & S. Lebovici, S. (dir.), *Psychiatrie périnatale : Parents et Bébés, du projet d'enfant aux premiers mois de vie* (p. 247-260). Paris : PUF.

Eliacheff, C. (2000). *À corps et à cris : Être psychanalyste avec les tout-petits*. Paris : O. Jacob.

Faure, K., Legras, M., Chocard, A.-S., et al. (2008). Troubles psychiques de la grossesse et du post-partum. *Revue du praticien*, *58* (13) : 1475-1482.

Fava-Vizziello, G., Bricca, P., Cassibba, R., et al. (1994). Qu'aurait-on pu faire si on avait su ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *42* (3) : 135-143.

Gillard, P., Boudier, S., Bouderlique, C., et al. (2009). L'unité médico-psycho-sociale en périnatalogie (UMPSP) au CHU d'Angers. In Cl. d'Ercolle & M. Collet (dir.), *39es Journées nationales de médecine périnatale (Angers)* (p. 67-74). Rueil-Malmaison : Arnette.

Golse, B. (1995/2000). Le bébé, l'hôpital, les équipes soignantes et les « psys ». In P. Ben Soussan (dir.), *le Bébé à l'hôpital*. Paris : Syros.

Golse, B., & Missonnier, S. (dir.) (2005). *Récit, Attachement et Psychanalyse : Pour une clinique de la narrativité*. Toulouse : Erès.

Guédeney, A. (1997). *Interventions psychothérapeutiques parents – jeunes enfants*. Paris : Masson.

Guédeney, A., & Allilaire, J.-Fr. (2001). *Interventions psychologiques en périnatalité*. Paris : Masson.

Houzel, D. (2002). *L'Aube de la vie psychique : Études psychanalytiques*. Paris : ESF.

Lebovici, S., & Stoléru, S. (1983/2003). *Le Nourrisson, la Mère et le Psychanalyste : les Interactions précoces*. Paris : Bayard – Le Centurion.

Marcelli, D. (1992). Le rôle des microrythmes et des macrorythmes dans l'émergence de la pensée chez le nourrisson. *Psychiatrie de l'enfant*, 35 (1), 57-82.

Mazet, Ph., & Lebovici, S. (dir.) (1998). *Psychiatrie périnatale : Parents et Bébés, du projet d'enfant aux premiers mois de vie*. Paris : PUF.

Missonnier, S. (2003). *La Consultation thérapeutique périnatale : Un psychologue à la maternité*. Toulouse : Erès.

Missonnier, S., Golse, B., & Soulé, M. (dir.) (2004). La grossesse, l'enfant virtuel et la parentalité. Paris : PUF, coll. « Monographies de la psychiatrie de l'enfant ».

Molénat, Fr. (2001). *Naissances : Pour une éthique de la prévention*. Toulouse : Erès, coll. « Prévention en maternité ».

Müller Nix, C. & Ansermet, Fr. (1996). Pédopsychiatrie de liaison en néonatalogie. *Revue médicale de la Suisse romande*, *116* (12) : 995-999.

Racamier, P.-C. (1955). Mythologie de la grossesse et de la menstruation. *L'Évolution psychiatrique*, *20* (2) : 285-297.

Soulé, M. (1978/1998). Les souhaits de mort en pédiatrie du nouveau-né. In *Mère mortifère, Mère meurtrière, Mère mortifiée* (p. 66-78). Paris : ESF, coll. « Vie de l'enfant ».

Soulé, M. (1999). La vie du fœtus : Son étude pour comprendre la psychopathologie périnatale et les prémices de la psychosomatique. *Psychiatrie de l'enfant*, 12 (1), 27-69.

Spitz, R. A. (1968/9e éd. 1997). *De la naissance à la parole : la Première Année de vie*. Paris : PUF.

Stern, D. (1981) / 3e éd. 1997). *Mère-Enfant : les Premières Relations*. Sprimont (Belgique) : Mardaga.

Stern, D. (1989). *Le Monde interpersonnel du nourrisson*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Winnicott, D. W. (1956/1990). La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. (2e éd., p. 285-291). Paris : Payot.

Winnicott, D. W. (1992). *Le Bébé et sa Mère*. Paris : Payot.

Textes officiels

Ministère de la Santé et de la Protection sociale (2004). Plan gouvernemental « Périnatalité » 2005-2007 : *Humanité, Proximité, Sécurité, Qualité*. [PDF] URL : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/perinatalite04/planperinat.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Ministère de la Santé et des Solidarités (2005). Circulaire DHOS/DGS/O2/6 C no 2005-300 du 4 juillet 2005 relative à la promotion de la collaboration médico-psychologique en périnatalité : *Périnatalité et Prévention en santé mentale : Collaboration médico-psychologique en périnatalité*.

Annexe IV
L'unité médico-psycho-sociale en périnatalité (UMPSP) au CHU d'Angers

Inscrit dans le dispositif prévu par les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) prévu par la loi de lutte contre les exclusions et dans le plan « Périnatalité 2005–2007 » visant à renforcer le soutien aux femmes enceintes et aux couples en situation de précarité et de vulnérabilité, il s'agit d'un dispositif de prise en charge pluridisciplinaire des femmes et des couples en difficulté obstétricale, psychologique, sociale ou économique mis en place au CHU d'Angers en 2001.

Composition

L'UMPSP est constituée de « membres permanents » réunis de façon quotidienne à la maternité du CHU d'Angers :

- médecin obstétricien, coordonnateur ;
- pédiatre ;
- sage-femme, coordonnatrice ;
- pédopsychiatre ;
- psychologue ;
- Échographiste de référence ;
- secrétaire.

En fonction des situations évoquées, sont invités les professionnels compétents et intéressés : médecins traitants, spécialistes libéraux, sages-femmes, curateurs et tuteurs, Samu social, justice, personnels des secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale, éducateurs et personnels soignants de PMI, des pouponnières et des centres maternels…

Missions

L'unité assure l'accueil, l'orientation et la prise en charge des patientes en situation de grande vulnérabilité, dans le cadre de la périnatalité (hors suivi de grossesse normale). Cette demande peut être faite par un professionnel de santé ou la patiente elle-même.

Accueil

Il est réalisé tous les jours, sans rendez-vous, entre 8 h 30 et 17 h 30. Ces conditions paraissent fondamentales : les patientes et les couples concernés par cette prise en charge sont parfois déconnectés de la réalité et parviennent difficilement à honorer les rendez-vous, à respecter les contraintes horaires. L'accès aux soins et au monde hospitalier leur est souvent étranger, voire hostile. La sage-femme de liaison est donc disponible afin de leur faciliter la tâche dans cette démarche.

Orientation

Dans le dédale des différentes structures de périnatalité, il est souvent nécessaire de proposer une orientation adaptée. Cette activité d'orientation est moins prégnante dans notre démarche puisqu'elle accompagne *de facto* la mission d'accueil et de prise en charge. Tous les professionnels de santé peuvent faire appel à la sage-femme de liaison aux heures ouvrables ; elle dispose d'une ligne téléphonique mobile dédiée. Cela permet de répondre immédiatement et sans intermédiaire au professionnel de santé ou à la patiente. La réponse peut être courte et rapide, mais souvent il s'agit d'une demande plus complexe qui débouche sur la troisième mission de l'UMPSP : la prise en charge.

Prise en charge

Elle s'adresse à toutes les femmes et les couples en difficulté et en situation de grande vulnérabilité. Il s'agit de dossiers complexes, ne relevant d'aucune unité spécifique. Ils associent souvent un très haut risque médical, psychiatrique, et une grande précarité sociale. Chaque situation est unique, il n'existe pas de prise en charge codifiée. Un parcours de soins personnalisé doit être à chaque fois réinventé. La concertation des différents intervenants permet d'améliorer cette prise en charge. Celle-ci a lieu lors d'une réunion hebdomadaire. La prise en charge multidisciplinaire permet une vision élargie de la situation et protège de toute décision arbitraire. La réponse apportée est la moins mauvaise possible et essaye au mieux de répondre aux difficultés rencontrées, médicales, psychiques, sociales et éthiques. Pour chaque situation est proposée une « feuille de route », un parcours de soins ayant pour but de préserver au mieux les relations entre le père, la mère et l'enfant.

Fonctionnement

Numéro d'appel unique communiqué uniquement aux professionnels de santé (médecins traitants, gynécologues obstétriciens, échographistes, psychiatres, sages-femmes et médecins spécialistes participant aux activités de soins en périnatalité) et aux structures de soins (planning familial, PMI, centres maternels,

hôpitaux généraux et psychiatriques, cliniques…). Ils sont le relais pour le communiquer aux patientes qui pourraient bénéficier de cette structure.
La sage-femme coordonnatrice est l'interlocutrice de première ligne. Avec la psychologue, elle assure un rôle de pivot dans cette organisation.
Le fonctionnement de cette unité repose sur **deux principes** :

- être une unité relais entre les différentes composantes de la périnatalité (permanences d'accès aux soins de santé (PASS), DPN, grossesses pathologiques, médecins de ville, sages-femmes, entretien du 4e mois, etc.).
- être une unité de prise en charge possible dans des indications très précises (annonce du diagnostic, établissement d'une feuille de route, examens de référence – échographie, IRM –, accompagnement psychologique, etc.)

Les objectifs de cette unité sont multiples :

- pour les parents :
  - délivrer un message clair, unique et compréhensible,
  - adapter la prise en charge à leurs besoins, mais aussi à leur demande,
  - baliser leur parcours à l'aide d'une feuille de route, d'un contrat entre eux et les professionnels,
  - dépister les cas à haut risque (problèmes sociaux, psychologiques ou médicaux),
  - orienter les patientes (principalement celles qui n'ont pas de gynécologue obstétricien référent) ;
- pour les professionnels de santé :
  - répondre de manière efficace et rapide à leur demande de centralisation des soins.

L'UMPSP est en lien étroit avec :

- la PASS (signalement des dossiers à haut risque : placement à répétition, mineures, emprisonnement, etc.) ;
- les sages-femmes assurant les entretiens du 4e mois (situation à risque pour la grossesse et pour l'accouchement, problème psychologique majeur, problèmes sociaux…) ;
- le centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) : message clair, unique et rassurant qui sera délivré lors d'une consultation où le couple pourra rencontrer un médecin référent ou coordonnateur, une sage-femme coordonnatrice ainsi qu'une psychologue, lien avec l'équipe de DPN en ce qui concerne les IMG, avis échographique, sage-femme et psychologue (référence, réassurance) ;
- l'unité d'hospitalisation des grossesses pathologiques de la maternité : présence aux réunions afin de mettre en commun les éléments concernant les différents dossiers délicats, recensement des situations difficiles ;
- les médecins traitants : relais avec ceux-ci, unité d'orientation vers une sage-femme, un psychologue ou éventuellement un échographiste ;
- la PMI et les services sociaux ;
- l'unité de pédopsychiatrie de liaison du CHU et les secteurs de pédopsychiatrie et de psychiatrie générale.

Les bénéfices de cette UMPSP sont tout aussi importants pour les patientes et les couples que pour les professionnels de santé.

- les patientes disposent de référents en amont et en aval de la naissance ; l'accès aux soins leur est grandement facilité et elles y ont leur place avec les mêmes droits et les mêmes soins que les autres patientes ;
- pour les soignants, un vrai dialogue s'est instauré entre les différents professionnels. Les rencontres et le travail multidisciplinaire constituent une vraie richesse. Le temps obstétrical et le temps psychiatrique parviennent à s'accorder : neuf mois ! C'est très court pour le psychiatre mais très long pour un obstétricien. Malgré cette contrainte temporelle pour chacun, chacun apporte la meilleure réponse à la situation. Le parcours de soins est balisé et au mieux adapté à la (future) mère, au (futur) père et au bébé à naître.

Pédiatrie générale

Chapitre 24

Spécificités en fonction du lieu et de l'organisation

La spécificité de la pédiatrie générale, c'est de ne pas en avoir et d'accueillir tous les enfants, du plus petit (nourrisson de quelques jours) au plus grand (adolescent de presque 18 ans), et souffrant de pathologies les plus diverses. La cohabitation n'est pas toujours facile, mais chacun trouve sa place. Le pédiatre responsable du service de pédiatrie général est lui-même généraliste et s'adresse à tous les enfants. Outre ses fonctions d'accueil et de soins, il s'assure de la croissance et de l'éveil de l'enfant ; il contrôle les vaccins.

Plus qu'un lieu de soin

Différentes pathologies sont soignées et prises en charge dans un service de pédiatrie générale, et ce qui préoccupe quotidiennement les équipes soignantes, c'est le bien-être de l'enfant hospitalisé. Cette dimension de bien-être prend ici une place toute particulière : tout est fait pour rendre le séjour le meilleur et le plus court possible. Ainsi, durant le séjour, de nombreuses activités sont organisées pour faire oublier douleurs et maladies.

Dans ces lieux, de nombreux soignants interviennent, sur la demande du pédiatre responsable. Ainsi, pédiatres spécialisés et chirurgiens pédiatres sont régulièrement sollicités, au cas par cas. Et, selon la sensibilité du pédiatre chef de service et l'histoire du service, c'est parfois le pédopsychiatre ou le psychologue qui sont invités. Alors, pédiatre et pédopsychiatre en viennent à partager des préoccupations autour de patients communs. Il existe de nombreuses et étroites intrications entre le somatique et le psychique, que ce soit dans les domaines de la maladie aiguë ou chronique, dans les problématiques de maltraitance, dans la douleur, les troubles alimentaires ou du sommeil. Il n'y a pas de maladies chroniques ou sévères qui ne s'accompagnent pas d'un retentissement psychique et affectif. Le pédopsychiatre (ou le psychologue) de liaison va donc de plus en plus à la rencontre des enfants et des adolescents malades qui interpellent les équipes de par leurs attitudes inhabituelles ou anormales.

Au-delà de sa fonction de soins, le service de pédiatrie générale est aussi un lieu de rencontre ; un lieu d'observation, de dépistage, de prévention…

Un lieu d'observation

L'équipe pédiatrique est responsable des enfants hospitalisés et se doit une surveillance jour et nuit. Qu'il s'agisse de pathologies graves nécessitant une surveillance très rapprochée (scope, perfusions, pompe…) ou de maladies plus bénignes, des tours de surveillance réguliers, plusieurs fois par jour, sont effectués dans toutes les chambres des enfants, pour veiller non seulement à l'évolution de la maladie, mais aussi à l'état général du patient. Tout est noté (heures du coucher, les repas…) et transmis aux équipes suivantes. La lecture des pages du dossier infirmier est une source très riche d'informations et permet de rendre compte du quotidien de l'enfant et de l'adolescent hospitalisé. Le pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison trouve ici une mine d'informations très importante pour mieux connaître et comprendre le comportement d'un jeune.

Dans certains services de pédiatrie générale, outre l'observation médicale et la surveillance somatique, les équipes soignantes ont développé des lieux de détentes (salle de jeux) de rencontres et de soins (ateliers spécifiques) qui permettent à la fois d'améliorer le quotidien mais aussi d'observer le comportement de l'enfant. Ces observations sont elles aussi très riches d'enseignement sur ce que vit l'enfant.

Un lieu d'aide et de soutien

En règle générale, l'hospitalisation n'est jamais un bon moment. L'équipe pédiatrique doit d'ailleurs s'inquiéter lorsqu'un enfant se plaît à l'hôpital ou revient régulièrement en hospitalisation.

Durant l'hospitalisation, l'enfant peut exprimer un mal-être, soit en lien direct avec la maladie, soit secondaire à des angoisses de séparation, des problèmes d'adaptation, ou bien encore lié à des moments d'ennui et de solitude. Pour éviter au mieux ces situations, les services de pédiatrie se sont dotés de personnel spécialisé : éducatrices de jeunes enfants ou spécialisées pour les adolescents, clowns, animateurs, bénévoles… Sont ainsi proposés de nombreuses animations, des activités variées, des spectacles et parfois mêmes des sorties. Les initiatives sont multiples et témoignent de l'inventivité de ces professionnels.

De même, une assistante sociale est bien souvent attachée au service de pédiatrie générale et est sollicitée dès que la situation d'un enfant ou d'une famille le nécessite. Dans d'autres circonstances, c'est la nutritionniste qui est sollicitée… L'école à l'hôpital offre des cours de tous niveaux pour les enfants hospitalisés longtemps.

Parfois, le mal-être est si présent que le recours à un psychologue voire un pédopsychiatre est nécessaire. Il permet ainsi à l'enfant et à sa famille la possibilité d'une expression, d'une écoute et d'un échange.

Éducatrice, assistante sociale, nutritionniste, enseignant, psychologue… dans certains services de pédiatrie générale, l'équipe soignante et paramédicale occupe une place « maternelle » et tout est fait pour que rien ne manque et pour que l'enfant soit entouré et assisté. Pour que le quotidien à l'hôpital soit comparable à la vie de tous les jours et que l'injustice de la maladie ne soit pas trop lourde à porter.

La pédiatrie peut ainsi offrir un regard tiers, un regard « généraliste » qui dépasse les motifs médicaux pour lesquels l'enfant est hospitalisé. Un regard autre qui permet d'ouvrir et de s'extraire pour un temps de ce lieu source d'angoisse et de douleur. Aide et soutien participent au regard bienveillant des équipes pédiatriques pour l'enfant malade.

Un lieu de vie ?

Peut-on parler de la pédiatrie en terme de lieu de vie ?

Tout semble fait de façon à ce que le jeune patient se sente le mieux possible et vive au mieux son hospitalisation. C'est ainsi que dans certains services de pédiatrie générale, des salles de jeux ont été créées et sont dotées d'ordinateurs, consoles, instruments de musique, télévisions… mis à la disposition des enfants et des adolescents.

De même, dans certains services, les enfants sont dans une chambre personnelle (à un lit), partagent une salle à manger commune, des espaces de vie ou le groupe d'enfants ou d'adolescents se retrouve. La configuration de certains services s'apparente à un foyer de jeunes voire à une maison de vacances. La majorité des enfants ou adolescents hospitalisés n'ont pas cette qualité et cette richesse matérielle à leur domicile.

De plus, le personnel pédiatrique offre une écoute particulière et une attention souvent maternante et réconfortante. Et pour certains jeunes malades, qu'il s'agisse de maladies aiguës ou chroniques, la sortie d'une hospitalisation est parfois difficile : il faut quitter un endroit où l'on s'est senti bien, contre toute attente… C'est fréquemment le cas de jeunes admis dans le service de pédiatrie générale suite à une crise d'agitation en lien avec des conflits familiaux ou le cas de jeunes hospitalisés pour une mucoviscidose et qui vient dans le service tous les 3 mois depuis le plus jeune âge. Des attaches se créent, des repères se font, des liens se tissent. L'hospitalisation apparaît comme un moment « hors temps » protecteur ; la sortie est parfois un difficile retour à la réalité, à un dehors menaçant.

La sortie définitive peut être vécue comme une séparation douloureuse, voire un abandon, une perte de vue et de repères. Le jeune va devoir reprendre le cours de sa vie, après cette parenthèse.

Spécificités de la demande

Enjeux de séparation

L'hôpital pédiatrique prend en charge l'enfant et sa famille, le plus souvent l'enfant et sa mère. Les

parents ont maintenant la possibilité d'être présents auprès de leur enfant jour et nuit, ce qui permet d'éviter, surtout pour les plus petits, des ruptures affectives trop brutales et traumatisantes. Il est des âges de la vie où la séparation de la mère et de l'enfant est particulièrement angoissante. C'est le cas des bébés et nourrissons qui peuvent, privés de leurs parents pour des raisons de soins, développer des angoisses de séparation voire, dans les cas les plus graves, un détachement relationnel et affectif (hospitalisme).

Pour l'adolescent, la séparation d'avec son environnement familial peut au contraire être source d'apaisement et lui permettre d'échapper pour un temps à une emprise parentale.

Le service de pédiatrie générale s'adapte ainsi aux besoins de chacun en fonction de son âge, de sa pathologie mais aussi de son histoire.

Malgré tout, la gravité de certaines maladies focalise logiquement l'attention des soignants. De même, la chronicité de certaines pathologies favorise l'installation d'une routine. Ces situations peuvent faire passer au second plan la qualité des relations entre l'enfant et ses parents. Les demandes sont rares d'évaluer ce qu'il en est des enjeux de la séparation. Une des principales missions du pédopsychiatre de liaison est d'essayer de maintenir une continuité de liens et de pensées, tant pour les bébés que pour les adolescents. Il importe d'aller au-devant des demandes et de ne pas laisser s'installer des situations de séparation dangereuses sur le plan psychique.

Des plaintes fonctionnelles

Les troubles les plus fréquemment rencontrés en pédiatrie générale touchent l'alimentation et le sommeil. En effet, ces deux grandes fonctions sont les témoins d'un bon développement physiologique et psychoaffectif et renseignent sur le bien-être de l'enfant.

Le pédopsychiatre de liaison peut être interpellé lorsqu'un enfant ou un adolescent ne s'alimente plus ou lorsqu'il présente des difficultés d'endormissement ou des insomnies. Le vécu de la maladie et de l'hospitalisation peut être à l'origine de la perte d'appétit ou du trouble du sommeil. Le pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison devient alors, pour le pédiatre, un collaborateur essentiel pour comprendre le mal-être vécu par l'enfant. « Les professionnels doivent connaître et reconnaître leurs compétences et champs d'action respectifs pour donner le meilleur d'eux-mêmes » (Doudin, 2001). Ces situations sont l'occasion de croiser les regards, de partager une clinique.

Douleurs et souffrances

La douleur a longtemps été négligée, mais la culture des soignants a beaucoup évolué sur cette question. Aujourd'hui, toute douleur doit être éradiquée, quel que soit l'âge, et de plus en plus d'équipes sont spécifiquement formées à la prise en charge de la douleur.

La douleur a toujours une part subjective ; elle ne se repère pas au scanner ni dans le bilan biologique. Parfois insaisissable, elle est source de stress pour les équipes de soins. Des protocoles de soins spécifiques à chaque enfant souffrant « au-delà du raisonnable » sont établis. Des traitements sont mis au point.

Douleur réelle, douleur subjective, douleur cruelle, douleur imaginaire… Certaines douleurs se cotent grâce à des échelles ; d'autres sont plus silencieuses. Au côté des douleurs physiques, il s'agit de repérer certaines souffrances, d'un autre ordre. Le corps ne parle pas ; il est le lieu même du langage. Et il nous faut l'entendre (*cf.* chapitre 26).

L'équipe de pédopsychiatrie de liaison est souvent interpellée pour ces situations.

Temporalités

Les services de pédiatrie se sont particulièrement attachés à raccourcir les temps d'hospitalisation des enfants en regroupant des examens et en mettant en œuvre des traitements à domicile. Cette réduction drastique de la durée moyenne de séjour (DMS) ne répond pas seulement à des impératifs de rentabilité de « l'hôpital entreprise » (Mille, 2001) ; elle traduit surtout la satisfaction que procure une progression vers un idéal de fonctionnement. Cette DMS raccourcie apparaît en effet comme un indicateur d'efficacité et de qualité de soins. Cette conviction peut d'ailleurs trouver sa justification dans les travaux de Spitz et de Bowlby. Dans ce contexte, les séjours prolongés deviennent difficiles à tolérer.

Certains enfants sont hospitalisés en pédiatrie générale pour des raisons psychologiques, voire psychiatriques. Et parfois, la demande adressée au pédopsychiatre de liaison n'est plus celle d'une préoccupation diagnostique mais d'une demande de sortie. Pour des raisons diverses (agitation, comportement difficile…), l'enfant devient « dérangeant » et le séjour dans le service de pédiatrie a « assez duré ». La priorité du pédiatre est de « faire de la place » pour des enfants susceptibles d'être admis pour des pathologies somatiques, des « vraies maladies » relevant spécifiquement des compétences du service. Le pédopsychiatre est donc sommé de faire sortir l'enfant.

« À un certain infléchissement possible de la culture pédiatrique, championne des hospitalisations courtes, correspond le souci des partenaires psychiatres et psychologues de forger des arguments recevables pour défendre dans un tel contexte, des “indications” de séjours prolongés » (Mille, 2001). Les durées d'hospitalisation constituent des pierres d'achoppement et ce d'autant que l'écart se creuse entre la durée de séjour des enfants admis pour des problèmes somatiques et celle des jeunes accueillis pour des difficultés psychiques et relationnelles. C'est à la faveur d'échanges et de discussions interdisciplinaires que peuvent s'ébaucher, se confirmer ou s'infléchir des projets thérapeutiques. Ces réunions ne doivent cependant pas se résumer à des négociations portant sur la sortie voire l'éviction d'un jeune mais à des réflexions cliniques partagées.

Les zones d'accord sur le déroulement temporel du travail thérapeutique impliquant le champ de la pédopsychiatrie se sont incontestablement élargies. Ces avancées sont pourtant fragiles : elles restent dépendantes de la relation interpersonnelle des médecins et des efforts consentis pour cette acculturation réciproque ; elles sont également soumises à de possibles régressions à chaque fois que se présentent des situations propres à susciter l'intolérance de l'équipe soignante. La cadre infirmière a d'ailleurs ici un rôle fondamental.

Spécificités de la réponse

Rétablir une continuité

Le sentiment de continuité d'existence et la sécurité affective de chacun sont primordiaux. Lorsque des séparations longues ou brutales surviennent, la rupture peut déstabiliser cette sécurité psychique et ce qui était établi jusqu'à présent devient incertain. Le pédopsychiatre (ou le psychologue) de liaison est là pour rétablir ces liens de pensées, en rencontrant l'enfant et ses parents régulièrement, en créant des espaces transitionnels, en proposant des temps d'échanges avec les équipes pour trouver ensemble des moyens de réduire ces angoisses de séparation : décorer la chambre avec des objets personnels, apporter des photos, laisser la mère s'occuper dès que c'est possible des temps privilégiés comme le bain, le biberon… Les visites des membres de la famille voire des amis sont autorisées pendant la journée.

Dès que l'état de santé de l'enfant et de l'adolescent le permet, la sortie est proposée. Soit définitive, soit sous forme de permissions de sortie, pour rompre avec le quotidien hospitalier et retrouver le cadre de vie habituel.

Dans certains cas particuliers et pour certaines pathologies, la séparation est préconisée dans le soin. En effet, certains services de pédiatrie générale accueillent des jeunes filles anorexiques et décident de mettre en place des contrats de séparation, plus ou moins longue. Ces contrats de soin doivent s'accompagner d'un suivi psychologique permettant d'élaborer ces problématiques de séparation et d'éviter (ou d'accompagner) toute dépression liée à cette séparation.

Rencontrer le symptôme

Il s'agit d'aller à la rencontre de ce que nous présente l'enfant ou l'adolescent.

Le symptôme a une place et une fonction pour l'enfant, et il ne s'agit pas de le faire disparaître mais de comprendre ce qu'il en est de sa valeur dans l'économie psychique de l'enfant et de sa famille. Il s'agit de rencontrer l'enfant ; une rencontre subjective qui dépasse les raisons médicales pour lesquelles il est hospitalisé. Il est en effet important, pour le pédopsychiatre et le psychologue de liaison, de pouvoir se détacher de la maladie et des motifs d'hospitalisation pour rencontrer un sujet et non un malade.

Par exemple, un jeune adolescent diabétique hospitalisé en pédiatrie générale interpelle l'équipe par sa négligence et son manque d'observance. Ces signes sont probablement la manifestation

d'un mal-être mais de quel ordre? Que veut nous dire ou nous faire comprendre ce jeune? Faut-il l'aborder comme un adolescent diabétique ou au contraire comme un adolescent ordinaire qui essaie de s'exprimer? La maladie existe, mais le jeune aussi, avec sa subjectivité à entendre et à prendre en compte. On ne rencontre pas un diabète mais en l'occurrence un jeune adolescent.

Favoriser les échanges entre patients

Ne pas se sentir seul en tant que malade peut aider à dépasser ses angoisses. Les services de pédiatrie générale ne sont pas tous organisés en fonction des âges, et parfois un grand adolescent se retrouve à côté d'un bébé. Source de stress ou ressource? Et pour les parents d'un nourrisson, s'agit-il d'une situation rassurante ou angoissante?

La pédiatrie générale est un endroit de proximité pour les jeunes. L'idéal est cependant de séparer les plus petits des plus grands; les intérêts ne sont pas les mêmes, les rythmes sont différents, les expressions diverses. Il peut cependant être très fructueux de faire rencontrer les enfants d'âge différent. Le psychologue et le pédopsychiatre de liaison peuvent organiser des temps partagés (groupes de paroles, ateliers) pour permettre des rencontres et des échanges autour de problématiques identiques.

Respecter les limites temporelles

Lorsque le pédopsychiatre préconise un allongement de la durée d'hospitalisation pour un enfant, il importe que les arguments développés soient convaincants non seulement pour le pédiatre responsable, mais aussi pour l'ensemble de l'équipe paramédicale concernée, sous peine de créer des tensions, des sentiments pénibles de flou et d'incertitudes. Des « représentations d'attente » (Kahn, 1986) doivent leur être fournies pour que soit mieux figurable la nature du processus en cours. À défaut de pouvoir préciser concrètement les moyens à déployer pour favoriser voire accélérer un tel processus, le rôle du pédopsychiatre de liaison est de rappeler les changements survenus pour certains jeunes ayant bénéficié d'une hospitalisation plus longue, mais aussi d'échafauder des hypothèses sur l'organisation psychopathologique en cause et les aménagements défensifs à vaincre ou à contourner. Certains raccourcis explicatifs sont difficilement évitables dans un tel contexte; les métaphores empruntées à la discipline médicale elle-même se révèlent en général plus appropriées que de longs discours théoriques (Mille, 2001). Ces constructions bâties entre deux modes de pensées constituent des ponts conceptuels utiles pour faciliter la reconnaissance et la coexistence de temporalités différentes. Cette confrontation de temporalités différentes présente ses avantages, à condition toutefois que personne n'ait le pouvoir de s'instituer « maître du temps ».

Respecter le cadre de la pédiatrie

Certains moments critiques surviennent lorsque le cadre du service de pédiatrie générale n'est plus respecté. C'est le cas lorsque les pathologies psychologiques ou psychiatriques présentées par certains jeunes dépassent les capacités contenantes du service (agitation, délires, effondrement dépressif, conduites suicidaires…). Les « logiques de soins » sont mises à mal, les désaccords entre l'équipe de soins pédiatrique et les psychologues et pédopsychiatres de liaison sont grands. Incompréhensions et angoisses circulent, plaintes et critiques s'expriment… Le malaise est à son comble quand le nombre d'enfants et d'adolescents hospitalisés pour des « problèmes psy » dépasse le nombre de patients soignés pour des maladies somatiques, « quand les pédiatres ont le sentiment d'être seuls à s'occuper de l'encombrement du service, quand le turnover vertigineux imposé aux uns et aux autres contraste de manière insupportable avec le rythme tranquille que semblent s'accorder les autres » (Mille, 2001). Le rôle d'hébergement social dévolu de fait à la structure est plus qu'ailleurs ressenti comme une disqualification humiliante au regard de l'idéal de compétence technique auquel aspire l'équipe de soins. Les sentiments de découragement et d'exaspération se manifestent à l'égard des enfants, des familles et des pédopsychiatres.

Lutter contre les clivages

À l'hôpital, la maladie d'un enfant initie une rencontre entre deux discours et deux compétences : le discours sur la réalité de la maladie, qui relève de la compétence du pédiatre, et le discours sur la réalité psychique, qui relève de la compétence du

pédopsychiatre. Même s'il existe pour tout soignant une volonté affichée de considérer l'enfant dans sa globalité, il arrive que ces deux discours s'entrechoquent et que des clivages se cristallisent autour de la situation d'un enfant. Il faut alors prendre le temps de la rencontre et de l'élaboration partagée; ce qui n'est pas sans difficulté ni sans risque. Sans doute que le concept de « liaison » prend là tout son sens et sous-entend un idéal, et ce désir d'une médecine, d'une pédiatrie beaucoup plus humaine parce que globale et où l'alliance thérapeutique naturelle qui existe entre le pédiatre et son jeune patient deviendrait l'outil qui permet de toucher à tous les aspects de la maladie… à l'image de Winnicott en Angleterre, Kreisler en France ou Brazelton aux États-Unis. À mesure que la collaboration pédiatre-pédopsychiatre devient plus intense, ce désir d'une pratique moins clivée se retrouve plus souvent. Et la préservation des territoires respectifs n'est plus un obstacle à la réalisation de cet idéal.

Cependant, dans certaines situations vécues difficilement par l'équipe pédiatrique autour d'un jeune patient, lui-même souvent en difficulté psychologique, des mécanismes de clivage réapparaissent; clivage entre ce qui relève du somatique et ce qui de l'ordre du psychique; clivage des compétences des soignants; clivages entre les différents jeunes hospitalisés.

Rappelons-le, la qualité et la richesse des échanges dans les temps de réunions institutionnelles ou lors de rencontres informelles, les discussions improvisées dans les salles de soins ou dans l'office sont autant de situations permettant de partager un regard et un projet de soins pour un jeune donné. Il s'agit d'un « travail interstitiel » indispensable au cœur de la pratique de pédopsychiatrie de liaison. Cette « pratique interstitielle » (Roussillon, 1987) facilite le rétablissement des identifications « personnalisées », ce qui a contrario permet de ressaisir autrement les identités professionnelles; elle viserait surtout à rétablir un écart par rapport à ce qui se vit de trop crucial, à faire circuler des représentations utilisables dans un second temps pour un travail d'élaboration. Prendre en compte ce niveau d'échanges permet à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison de s'inscrire plus authentiquement dans la trame institutionnelle et de réajuster plus rapidement, au besoin, les projets thérapeutiques mal acceptés.

Éviter le suivi en miettes

Certains enfants présentant des maladies chroniques reviennent régulièrement dans les services de pédiatrie générale et voient graviter autour d'eux une multitude de soignants, particulièrement dans les grands hôpitaux : pédiatres spécialisés, chirurgiens pédiatres, pédopsychiatres… Dans cette valse de blouses blanches, ce sont parfois cinq ou six spécialistes (voire plus) qui interviennent, chacun dans son rôle et sa logique, pour un même enfant. Chaque partie du corps a ainsi son spécialiste. Cette multiplication de soignants toujours plus spécialisés est le signe d'une amélioration des connaissances et de la prise en compte de la complexité de l'humain. Mais il existe un revers à la médaille, celui de morceler parfois certaines prises en charge, voire parfois d'induire des discours contradictoires. C'est alors la cacophonie. Qui fait office de chef d'orchestre ?

Durant l'hospitalisation, c'est souvent l'infirmière, présente régulièrement auprès de l'enfant, qui assure une continuité, une cohérence et évite ainsi les « couacs ». À ses côtés, le pédopsychiatre (ou le psychologue) de liaison peut parfois jouer ce rôle d'interrogation de l'équipe médicale pédiatrique sur l'articulation des prises en charge, la cohérence globale et la continuité des soins. Il en est de même dans certains réseaux de soins pédiatriques formalisés (diabète, obésité morbide, mucoviscidose…). À défaut d'être chef d'orchestre, il assure une continuité de pensée, qui permet d'assurer une cohérence psychique.

Évaluer les enjeux du transfert

La question du transfert est bien sûr incontournable dans les services de pédiatrie générale, particulièrement avec des enfants et adolescents malades chroniques (mucoviscidose, insuffisance rénale…) qui séjournent des semaines entières, voire des mois dans des services toujours prêts à les accueillir. Il est alors difficile de trouver la bonne distance et une juste accommodation avec ces jeunes.

Les mouvements affectifs sont importants, parfois massifs. Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison, de part son expérience, sa place et sa fonction, peut aider à l'évaluation des relations transférentielles qui se jouent pour certains soignants

avec certains jeunes patients et leur famille. Au cours de réunions de synthèse, d'analyse de la pratique, il peut donner des outils de réflexion aux soignants de première ligne, pour mieux penser et comprendre ce qui se joue. Il s'agit là d'un travail de traduction.

Dépister

Dans les services de pédiatrie générale, de nombreux enfants sont admis, pour des raisons médicales les plus diverses. Et parfois, derrière le motif principal d'admission, se cachent d'autres difficultés, d'ordre social, éducatif ou encore psychologique voire psychiatrique. Une des fonctions du pédopsychiatre de liaison est bien de dépister ces éventuels troubles psychiques. Il s'agit principalement de troubles anxieux, de troubles dépressifs mais aussi de troubles autistiques ou autres troubles envahissants du développement. Plus le dépistage est précoce, plus les troubles ont des chances d'être réversibles. Au contraire, le retard au diagnostic peut être grandement préjudiciable à l'enfant, les troubles pouvant se fixer, plus ou moins durablement. Cette fonction de dépistage des troubles psychiques est donc fondamentale; elle participe à une réelle action de prévention.

Soigner

Enfin, lorsque des soins psychiques sont indiqués, le pédopsychiatre de liaison met en place le cadre de soins adapté à l'enfant et à sa famille. Il participe aux soins prodigués à l'enfant hospitalisé en pédiatrie générale; il peut aussi continuer à voir l'enfant et ses parents après la sortie, en consultation externe.

Il faut préciser là que chaque enfant n'a pas lieu d'être accompagné et suivi, d'un point de vue psychothérapique. Et à ce propos, précisons qu'une des tendances de tout pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison qui débute, est de mettre en place une psychothérapie et un suivi régulier pour tous les enfants rencontrés (en calquant parfois ce suivi sur celui du pédiatre). Cette indication de suivi psychologique repose sans doute sur de réelles inquiétudes du psychothérapeute, ou encore sur une légitime curiosité du fait de l'évolution d'une maladie grave ou d'une fragilité repérée… mais il convient d'être prudent. Tout enfant ne relève pas de psychothérapie. À l'inverse, il ne faut sans doute pas non plus attendre que l'enfant formule une demande verbalisée de psychothérapie. Il faut parfois aller au-devant de la demande de soins. Le projet de soins psychiques doit donc être pensé; il est déterminé au cas par cas.

Cette fonction de soins du pédopsychiatre de liaison est bien sûr fondamentale auprès des enfants malades.

Spécificités liées à l'âge

Certains services de pédiatrie générale ont développé des unités en fonction de l'âge de l'enfant. En effet, il n'est pas rare de voir les services de pédiatrie individualiser des zones ou unités spécifiques pour les bébés et les jeunes enfants, d'une part, et pour les grands enfants et les adolescents, d'autre part. Cette organisation classique de la pédiatrie générale permet une qualité de travail indéniable pour les professionnels et favorise le développement de soins spécifiques.

Quel que soit l'âge de l'enfant, il existe un lien, parfois discret, mais dynamique, entre perturbation corporelle et expérience psychique et sans doute devons-nous toujours être attentifs à permettre que ce lien vivant subsiste.

Références

Doudin, Fr. (2001). *Pédiatrie hospitalière*. Paris : Doin.

Kahn, L. (1986). La hâte. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *34* : 29-49.

Mille, Ch. (2001). Il doit sortir ce soir : Une urgence en pédiatrie. In collectif, *Adolescence et Séparation : Trajets de soins*. Actes du colloque « Médecine et santé de l'adolescent » (p. 85-92). Poitiers : FIREA .

Roussillon, R. (1987). Espaces et pratiques institutionnelles : Le débarras et l'interstice. In R. Kaës (dir.), *l'Institution et les institutions : Études psychanalytiques* (p. 157-178). Paris : Dunod, coll. « Inconscient et culture ».

Bibliographie

Alvin, P., & Caflisch, M. (1998). *Les Adolescents en pédiatrie hospitalière : Enquête nationale*. Paris : AP-HP – DGS, « Les rapports de l'AP-HP ».

Alvin, P., Jeammet, Ph., & Pommereau, X. (1997). *L'Hospitalisation des adolescents : État des lieux et perspectives*. Paris : DGS/Fondation de France.

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Les particularités du soin hospitalier à l'adolescence. In *Médecine de l'adolescent* (2e éd., p. 405-414). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Brun, D. (dir.)(1993). *Pédiatrie et Psychanalyse*. Paris : PAU.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (2004). Circulaire DHOS 2004-517 du 28 octobre 2004, relative à l'élaboration du schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) de l'enfant et de l'adolescent.

Ferrari, P., & Lazarovici, R. (dir.) (1987). L'enfant malade et son corps. *Lieux de l'Enfance, 9-10.*

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Lenoir, P., Malvy, J., Desombre, H., et al. (2009). La psychiatrie de liaison en pédiatrie : Ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (1) : 75-84.

Raimbault, G. (1973). *Médecins d'enfants (onze pédiatres, une psychanalyste).* Paris : Seuil.

Vidailhet, M., Vidailhet, C., & Maret, M. (1997/4e éd. 2006). *Pédiatrie, Pédopsychiatrie : Soins infirmiers*. Paris : Masson, coll. « Nouveaux cahiers de l'infirmière ».

Annexe V
La Clinique de l'adolescent du CHU d'Angers

La « Clinique de l'adolescent » est une unité de pédiatrie générale, imaginée dans les années 1990 et créée en 2000 en vue d'accueillir des adolescents âgés de 11 à 18 ans présentant des maladies somatiques mais aussi des troubles psychologiques. Ce projet est le résultat d'un souhait partagé entre un chef de service de pédiatrie générale (Pr J.-L. Giniès) et un chef de service de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (Pr P. Duverger) intéressés à faire une place à l'adolescent à l'hôpital et à créer une unité spécifique. Ce projet résulte d'une réflexion locale ; elle répond aussi à des recommandations régionales (SROS 1999-2004) et des à directives nationales (circulaire DGS, 1988 ; rapports DGS, 1997 et 1998).

Il ne s'agissait pas de créer des lits de pédopsychiatrie, mais de se doter d'un dispositif et de moyens appropriés pour mieux accueillir et mettre en place des soins à des adolescents présentant des troubles et des difficultés psychologiques aiguës, admis au CHU d'Angers, le plus souvent en urgence.

Il n'était pas non plus question d'hospitaliser tous les adolescents dans cette unité. Certains adolescents hospitalisés dans les services pédiatriques spécialisés (oncologie pédiatrique, neurologie pédiatrique…) devaient bien sûr y rester.

Aujourd'hui, cette unité accueille des jeunes atteints de pathologies somatiques ainsi que des adolescents présentant des troubles d'ordre psychologiques. La prise en charge est multidisciplinaire. Et afin d'éviter le classique clivage entre somatique et psychique, elle prend pour nom : « Clinique de l'adolescent ».

La capacité d'accueil est de 10 lits.

Un règlement intérieur est élaboré par les équipes pédiatriques et pédopsychiatriques. Des moyens matériels sont obtenus (« pièces jaunes ») ; des postes sont créés. Cette unité n'est pas sectorisée d'un point de vue psychiatrique, elle s'intègre dans le pôle Enfant du CHU.

Composition

La Clinique de l'adolescent se compose de deux équipes qui, depuis dix ans, ont pris l'habitude de travailler ensemble, en étroite collaboration. Cette unité est sous la responsabilité administrative du chef de service pédiatre.

Une équipe pédiatrique	Une équipe pédopsychiatrique
Un chef de service (PUPH à temps plein)	Un chef de service (PUPH à temps plein)
Un chef de clinique	Un praticien hospitalier
Un interne	Un chef de clinique
Un cadre de santé	Un interne
Des infirmières et des puéricultrices	Une psychologue
Des auxiliaires de puériculture	
Une éducatrice spécialisée	

En fonction des motifs d'hospitalisation et des histoires de chaque adolescent, une assistante sociale intervient dans cette unité. Enfin, des enseignants de l'Éducation nationale interviennent quotidiennement.

Missions

Cette unité a pour but d'accueillir l'adolescent dans un lieu rassurant, lui permettant, quelle que soit sa pathologie, de se poser et de faire le point sur son état de santé, physique et psychologique.

L'intérêt de l'hospitalisation telle qu'elle est proposée dans cette unité est de permettre à l'adolescent en souffrance (physique ou psychologique) de s'exprimer et de rencontrer d'autres jeunes dans un cadre approprié. Quelle que soit la raison de l'hospitalisation, la priorité du service est de prendre en charge l'adolescent dans un lieu répondant au mieux aux besoins de cette tranche d'âge. Dans un tel contexte, l'hospitalisation de l'adolescent n'est pas une parenthèse. Elle peut devenir une expérience positive qui permet au jeune de faire le point sur lui-même et de mieux se projeter dans son monde d'adulte futur.

Fonctionnement

La principale porte d'entrée des adolescents dans l'unité est le service des urgences (pédiatriques ou adultes). Quel que soit le motif d'hospitalisation, l'adolescent est accueilli aux urgences par un médecin pédiatre et par un pédopsychiatre si c'est nécessaire. Il

arrive que l'adolescent soit hospitalisé directement après une consultation ou encore lorsque le médecin référent de cet adolescent programme une hospitalisation dans le temps.
La prise en charge somatique et psychologique se fait en interne, c'est-à-dire par les médecins de cette unité. Des relais peuvent se faire durant l'hospitalisation, avec l'extérieur.
Cette clinique de l'adolescent fonctionne selon un cadre et un règlement spécifiques afin d'éviter tout débordement. En effet, l'adolescence est, par essence, un moment difficile et conflictuel, source de transformations physiques et psychiques, de ressentis pulsionnels, de désirs, de rejets, d'angoisses… Des sentiments contradictoires et forts peuvent émerger et le cadre peut être parfois mis à mal. L'adulte, professionnel ou non, peut être perçu comme insécurisant voire menaçant.
Il est important également de prendre en compte les effets de groupe et la dynamique institutionnelle. Les adolescents se retrouvent entre pairs et recréent des fonctionnements et des modalités relationnelles qui parfois entrent en résonance. Les problématiques psychiques peuvent ainsi déteindre sur l'ensemble de l'unité. De même, les attaques du cadre sont fréquentes et les équilibres institutionnels sont parfois fragiles. Le cadre peut ainsi être mis à mal du fait d'un jeune qui présente une pathologie psychiatrique qui désorganise l'unité (mélancolie délirante…), du fait d'un phénomène d'échos et d'amplification des pathologies rencontrées simultanément chez plusieurs adolescentes (anorexies mentales…) ou encore du fait d'une fragilité passagère de l'équipe (après le décès d'un adolescent suite à une complication de mucoviscidose…).
Il convient de toujours s'assurer des limites contenantes de l'équipe soignante et donc d'être très vigilant sur les indications d'hospitalisation des jeunes dans la Clinique de l'adolescent.
Une formation spécifique de l'ensemble du personnel a été mise en place dès l'ouverture de l'unité et perdure : le diplôme interuniversitaire (DIU) « médecine et santé de l'adolescent ».
Au quotidien, la prise en charge globale de l'adolescent se décline de plusieurs façons. Elle témoigne d'une culture de médecine de l'adolescent :

- une réunion d'équipe pluridisciplinaire hebdomadaire *(« staff »)*, à laquelle participent tous les intervenants de la clinique de l'adolescent et où sont revus tous les dossiers, sans discrimination, sans clivage selon les pathologies ;
- des transmissions pédiatriques quotidiennes auxquelles assistent le pédopsychiatre de liaison ou la psychologue pour, d'une part, écouter les observations faites sur une demi-journée ou une journée concernant les adolescents et, d'autre part, pouvoir rassurer l'équipe sur les conduites à tenir au quotidien (fonctionnement demandé surtout le vendredi, la veille du week-end) ;
- des séminaires de formation ouverts à l'ensemble des soignants du pôle Enfant, où différents thèmes sont abordés : prise en charge de la maladie chronique à l'adolescence ou encore prise en charge de l'anorexie mentale dans un service de pédiatrie générale. Ces séminaires, animés par les psychologues, les pédopsychiatres et les pédiatres, ont pour but non seulement de donner des outils au personnel soignant, mais également de les faire réfléchir sur leur pratique en croisant les regards autour d'une situation précise par exemple ;
- des réunions d'équipe mensuelles pour aborder plus généralement le fonctionnement de la clinique de l'adolescent ;
- une présence quotidienne du médecin pédopsychiatre de liaison et de la psychologue, permettant d'assurer une continuité dans la prise en charge de l'adolescent. Cela permet de s'imprégner de l'ambiance et du vécu quotidien ;
- des rencontres avec les adolescents, soit par le biais de consultations individuelles, soit par la mise en place de temps groupaux : groupes de parole, atelier écriture…
- des échanges informels…

La richesse des observations cliniques du personnel permet de cerner parfois rapidement la nature de la demande de consultation psychologique ou psychiatrique. Cette consultation, lorsqu'elle est nécessaire, ne doit pas être trop différée. Il faut en effet pouvoir répondre dans un laps de temps raisonnable afin d'éviter toutes sortes d'incompréhension et de clivages. Le pédopsychiatre et le psychologue doivent faire preuve de capacité d'adaptation et de souplesse dans leur travail afin de pouvoir appréhender les situations comme elles se présentent dans leur multitude et leur diversité.
Rencontrer un adolescent veut également dire rencontrer les parents ou les personnes qui l'ont en charge. Travailler dans un service de pédiatrie générale demande du temps, car il faut pouvoir tisser des liens avec le quotidien et l'environnement familial, scolaire, éducatif. Pour beaucoup, l'hospitalisation ne s'arrête pas lors de la sortie définitive mais elle continue bien au-delà par la mise en place de soins physiques ou psychiques nécessaires à une bonne évolution.

Conventions

Dès le départ, cette Clinique de l'adolescent a voulu trouver sa place au sein du réseau sanitaire et du tissu médico-social déjà existant à Angers et dans le département.
Une convention a donc été signée entre la clinique de l'Adolescent (CHU Angers) et les quatre secteurs de pédopsychiatrie du département (CH Cesame) pour tous les enfants et adolescents relevant de soins psychiatriques.
De même, des relations étroites et régulières sont établies dès le départ avec les services du conseil général

(direction départementale du développement social et de la solidarité (DDSS), ASE…). Une convention de liaison hospitalière est signée entre le pôle Enfant et le Département de Maine-et-Loire.

Références

Agence régionale de l'hospitalisation des Pays-de-la-Loire (1999). Schéma régional d'organisation sanitaire (SROS) 1999-2004 : *Organiser pour mieux soigner*. [PDF] URL : http://www.parhtage.sante.fr/re7/plo/doc.nsf/VDoc/C1256B21004AD6FAC1256F6A003275FD/$FILE/sros.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Direction générale de la santé – Direction des hôpitaux (1988). Circulaire DGS/DH n° 88-132 du 16 mars 1988, relative à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des adolescents.

Maladies aiguës – maladies chroniques

Chapitre 25

Les progrès de la médecine de ces trente dernières années ont indiscutablement remanié en profondeur l'approche de ce que l'on considère aujourd'hui comme des maladies chroniques, mais qui, jadis, tenaient beaucoup plus de l'aigu et de l'irrémédiable, voire du létal, que d'une prise en charge au long cours.

« Tomber malade »

« Tomber malade », c'est devoir composer avec un événement dont les premières manifestations sont, paradoxalement, aiguës : ici une polyurie-polydipsie, là une affection bronchique ou encore une asthénie récente par exemple.

Dans ces conditions, poser un diagnostic de maladie chronique, dont le sens rompt de manière radicale avec le sens jusqu'ici conféré à tel ou tel signe clinique d'allure banale, c'est imposer au jeune patient une représentation qu'il n'est au départ aucunement en mesure de faire sienne (Raimbault, 1982). Le caractère chronique d'une maladie n'a de sens pour l'enfant et sa famille que rétrospectivement. L'annonce du diagnostic n'a donc, au départ, qu'une résonance abstraite, comme nous le rapporte par exemple cette jeune fille que l'on interroge au décours de la révélation d'un lupus : « j'ai un lupus *énigmateux* dissimulé ». Pour autant, ce moment d'annonce du diagnostic de la maladie reste longtemps gravé dans les mémoires, dans ses moindres détails, tant de l'enfant que de ses parents (voir dans ce chapitre le paragraphe « Consultation d'annonce »).

Ce phénomène tient à plusieurs facteurs, dont :

- la maturation psychoaffective et intellectuelle de l'enfant : plus celui-ci est jeune, plus son fonctionnement mental s'appuie sur le caractère réversible des choses, ainsi que sur le caractère magique de la pensée. C'est ainsi que la chronicité, pas plus que la mort, n'est, au départ, concevable en tant que menaçant la continuité de la santé ou de l'existence ;
- la question de l'image du corps (Dolto, 1984), qui s'origine dans les toutes premières expériences sensorimotrices et psychoaffectives de la vie, et dont la stabilité se trouve brusquement attaquée par l'expérience des effets, sur et dans le corps, d'une maladie et de son traitement ;
- la manière dont l'entourage reçoit les choses et se positionne ;
- les soins et à ce qu'ils induisent de par leur lourdeur et leur fréquence. Il s'agit parfois d'une véritable « seconde maladie » qui occulte bien souvent la « première » aux yeux de l'enfant et de sa famille, du moins au début.

Cette discontinuité entre l'avant et l'après diagnostic, entre l'avant traitement et le traitement, entre corps sain et corps malade, est à l'origine de toute la problématique posée par l'apparition d'une maladie chronique.

La notion de gravité ajoute aux problèmes déjà posés par la chronicité. Cette question de la gravité renvoie davantage à celle de la finitude et donc de la mort qu'à celle du handicap en lui-même.

Tomber malade implique un double travail au plan psychique : à la fois le deuil de la santé et, en même temps, l'appropriation de la maladie (Slama, 1987 ; Zeltzer, 1980). Ici, le deuil, comme la maladie, touche au corps propre. Or le deuil implique habituellement un objet distinct de soi : on fait le deuil de quelque chose ou de quelqu'un, mais pas de soi ! Le deuil dont il est question est donc particulièrement complexe à conduire.

Être malade

La réalisation de « l'entrée dans la maladie » apparaît à partir du moment où l'enfant ressent l'existence d'un malaise localisé dans son corps mais aussi où on lui dit qu'il est malade (ou lorsqu'il est hospitalisé). Mais il existe une difficulté de reconnaissance de la notion de maladie par l'enfant. « Avoir une maladie » ou « être malade » désigne plus une situation (rester au lit, prendre des médicaments…), une crainte des parents (« Tu n'es pas malade au moins ?… Qu'est ce que tu me couves ? ») ou un ensemble d'attitudes parentales que la reconnaissance d'un dysfonctionnement du corps, du somatique, dont il possède une tout autre expérience. Si la souffrance et la douleur peuvent déborder l'enfant, « être malade » n'est pas automatiquement une réalité perceptible (Pédinielli et al., 1996). Par ailleurs, il existe chez l'enfant, au gré de l'âge, des formes spécifiques de méconnaissance de l'intériorité corporelle, de la localisation et de la fonction des organes (Reinhardt, 1990). La reconnaissance précise des dysfonctionnements corporels (localisation, nomination, description) est alors tributaire de l'apprentissage et de la possibilité d'établir une relation entre les termes employés et le référent. Si le passage du déplaisir indifférencié de la douleur à la souffrance de la maladie est difficile pour l'enfant, la reconnaissance de l'organe malade suppose de subtiles modifications de la perception de soi-même : du mot à la visualisation de l'intériorité du corps, de la sensation à la représentation topologique de la souffrance. De manière inverse, l'existence d'une maladie chronique, apportant nécessairement des connaissances anatomiques, n'est pas sans conséquences sur le développement cognitif et sur la visualisation de certaines parties du corps (Eiser et al., 1984).

L'« entrée en maladie », c'est-à-dire la reconnaissance de l'état de maladie, peut être notablement plus longue que chez l'adulte et procéder avant tout d'une référence aux réalités extérieures : rituels médicaux, examens, personnels rencontrés, blouses blanches, instruments, discours (signifiants nouveaux).

La maladie chronique n'est pas un événement ponctuel, circonscrit dans le temps, événement précis, identifiable, symboliquement représentable, susceptible de marquer d'une empreinte indélébile une trajectoire existentielle désormais infléchie par lui. Il n'y a pas, ici, un avant et un après la maladie, il y a un avant et un *pendant* la maladie. Le deuil de l'*avant*-maladie ne peut donc, dans ces conditions, se soutenir de la seule perspective d'un simple *après*, dans la mesure où la maladie évolue, souvent de manière imprévisible, manière à laquelle il va falloir s'adapter en permanence, à chaque instant.

Il y a ainsi des périodes tranquilles, de trêve ; puis des moments difficiles dont la survenue, fréquemment inopinée, dépasse bien souvent les capacités adaptatives non seulement de l'enfant, mais également de son environnement.

Il s'agit alors de vivre dans son corps des événements parfois particulièrement envahissants, en même temps qu'il s'agit de renoncer à certains projets que l'on avait à cœur, et qu'il va pourtant falloir abandonner. Envahissement du corps et renoncement de la psyché œuvrent alors de concert et exposent au double risque d'une soumission passive ou d'aménagements défensifs potentiellement dangereux.

Travail de la maladie

La maladie, quelle que soit sa nature, reste toujours pour l'enfant et pour sa famille quelque chose de difficile à penser et à inscrire dans l'ordre du rationnel. Pour lutter contre cet impensable et cet insensé que constitue pour lui cet envahissement pathologique, l'enfant construit une interprétation de sa maladie. Donner du sens au non-sens de ce qui lui arrive est sans doute une des caractéristiques universelles du psychisme humain qui lui permet de maintenir une certaine cohérence interne (Ferrari, 1989).

Il s'agit bien pour l'enfant malade chronique d'effectuer une élaboration psychique de l'atteinte organique, de réaliser un véritable « travail de la maladie » (Pédinielli, 1987 ; Pédinielli et al, 1996) ou, comme le dit Gutton (auquel revient la paternité de cette notion), un « travail de la souffrance » (Gutton, 1979). Ce concept met avant tout l'accent, non sur l'« origine » de la maladie, mais sur les processus psychiques en jeu chez le malade. Cette « production de représentation du corps »

constitue une forme d'élaboration de la souffrance, un travail psychique de la maladie, une clinique du « texte de la maladie », un récit subjectif qui ne rend pas compte de la maladie elle-même mais de son vécu. Il s'agit d'un texte qui fait vivre la maladie, et parfois raconte une histoire lorsque les représentations et les constructions visent à faire prendre sens à la maladie, dans et par l'histoire personnelle. Dans ce travail de la maladie, de nombreux discours sont repérables (travail de renoncement, travail de deuil, travail du manque…) et participent à cette recherche de « théories étiologiques » de la maladie et à l'intégration de la maladie dans l'histoire. Ce travail psychique procède d'une tentative de liaison entre affect et représentation.

Le travail psychique participe d'une démarche semblable à celle de la fonction auto-diagnostique du rêve (Pédinielli, 1987). Elle recoupe la question de la production d'un discours qui fait accéder à la parole les atteintes narcissiques, la souffrance et l'organe. Cette particularité du travail de la maladie comporte une double face :

- il est naturellement « représentation imagée » du corps (« langage du corps ») ;
- il procède aussi à la production d'objets (« objectalisation de la maladie »), tentative de transformation de la perte narcissique en perte objectale. La mise en scène réalisée par ces théories corporelles correspond à une tentative pour constituer un autre espace, sur le mode du rêve.

La présence chez certains enfants de « théories de la maladie » (Kipman, 1981 ; Raimbault, 1973 ; Raimbault & Zygouris, 1976) peut être interprétée comme une tentative de faire prendre sens à la maladie grâce à l'histoire personnelle ou à l'inscription dans une lignée, lorsqu'il s'agit de théories prenant en compte l'hérédité.

« La manière dont on acquiert, dans les affections douloureuses, une nouvelle connaissance de ses organes est peut être exemplaire de la manière dont, d'une façon générale, on arrive à se représenter son propre corps » (Freud, 1923). Ces théories médicales infantiles tentent d'établir une relation entre ce que l'enfant ressent, ce qu'il observe des attitudes de l'entourage, et un ensemble de significations dotées d'un sens et visant à assurer une origine à cette expérience. Leur contenu est bien sûr fonction de l'âge et de l'évolution de la maladie. Parmi les principales théories (Pédinielli et al., 1996), citons :

- **conception du chaos** : production peu élaborée dessinant un univers où tout est menaçant. Position régressive défensive correspondant à la réactivation des angoisses les plus archaïques (morcellement, vidage, destruction…) ;
- **théories anthropocentriques** : mode de pensée magique où c'est l'autre qui est responsable. L'autre a décidé que l'enfant devait souffrir et les soins sont un alourdissement de sa peine. Le mal, la maladie, la souffrance sont des objets imposés de l'extérieur et il faut les supporter avec passivité et les éliminer. La question de l'origine de la faute et du masochisme est posée ;
- **théories traumatiques** : les plus fréquentes et les plus organisées. L'enfant attribue sa maladie à une origine extérieure. Ces théories opèrent à la fois une externalisation de la cause de la maladie et une insertion biographique de celle-ci. La cause de la souffrance est située dans le temps et prend place dans la biographie de l'enfant ;
- **théories du plaisir puni** : La responsabilité n'est plus seulement celle des autres mais aussi celle de l'enfant lui-même, coupable d'être malade. La question de la faute engage l'enfant sur la voie d'un questionnement sur le plaisir coupable dont la sanction serait à l'origine de la maladie. La maladie prend alors place dans le contexte de la satisfaction secrète, interdite et honteuse ;
- **théories de la transmission familiale** : où la maladie est mise en lien avec un ou plusieurs membres de la famille, considérés comme pouvant être à l'origine de l'affection. L'enfant établit alors une relation d'identité, de causalité et de filiation avec l'autre, selon différentes formes d'identification. Ce type de roman familial est structuré par la mégalomanie infantile (Slama, 1987) ;
- **théories médicales**, qui reprennent strictement le langage et la position des médecins à l'égard de la maladie. Ces théories explicatives, bien que répondant à une tentative de mise en mot des interrogations sur la maladie, s'apparentent plutôt à un échec du travail de la maladie, dans la mesure où elles opèrent par un déni de la souffrance et une répression de l'affect et de l'élaboration fantasmatique, comme s'il existait une impossibilité à aborder le vécu de la maladie. L'éducation thérapeutique et le recours répété à

Internet peuvent parfois renforcer la mise en place de ce mode de défense.

Ainsi, l'enfant n'échappe pas à la recherche d'une vérité sur sa maladie, une vérité qui serait sienne. Ici, la question de la vérité ne recoupe pas celle de la réalité; elle correspond au contraire à une tentative de donner un sens à cette expérience et de réintégrer la maladie dans son univers.

La notion de «travail de la maladie» ne permet aucunement d'affirmer que la maladie ait un sens mais bien, qu'il existe chez les sujets malades une tentative de lui faire prendre sens; tentative qui ne peut nullement être ramenée au «vécu» de la maladie. Au «trop de sens» de la maladie, l'enfant produit un «travail de la maladie» qui vient opposer une «production/représentation» de la souffrance et de la maladie. Cela permet une élaboration qui ne rejoint pas toujours le discours médical…

Le savoir médical, fondé sur la mise en objectivité de la maladie, a pour caractéristique d'occulter l'histoire personnelle du sujet en lui proposant une autre lecture de la maladie. Ce discours médical est plus sous-tendu par l'exactitude que par la vérité. Le travail de la maladie ne repose pas sur la réalité objective de la maladie, mais sur la vérité subjective et sur l'histoire singulière d'un sujet.

Enfin, précisons que ce travail de la maladie chez l'enfant se retrouve chez ses parents, selon des modalités qui leur sont propres et qui ne sont pas sans effet, en retour, sur l'enfant.

Habiter un corps malade

L'enfant malade, quel que soit son âge, interroge, en même temps que son plus proche parent, les yeux du médecin pour savoir si les paroles prononcées correspondent à la fois à ce qui est pensé et à ce qui est espéré. L'espoir consiste bien sûr à récupérer, et retrouver un corps en bon état. Un corps se compare, se mesure, se dévalue, se critique dans son rapport à la représentation d'un autre corps idéalisé, imaginé comme unifié. Comme une maison, un corps peut s'habiter (Brun, 2007).

Habiter son corps, c'est s'habituer à ses changements, en attendre des améliorations, supporter les maux médicaux et les mots que les médecins transmettent à partir de leur savoir. C'est supporter la dissociation entre le ressenti, le surgissement des affects et le poids des mots (Brun, 2007). C'est faire avec «l'inquiétante étrangeté» (Freud).

Le vécu de l'enfant malade passe par la représentation des modifications et des changements que connaît son corps. C'est ce qui lui permet de garder un espace où pouvoir dire «Moi, je» (Nancy, 2000). Il s'agit d'une construction à maintenir aux différents âges de la vie dans la mesure où, du fait de ses transformations, le corps échappe le plus souvent à la maîtrise. Dans un corps, où on aime se sentir chez soi, on peut parfois avoir l'impression d'y être un étranger à demeure, de ne rien comprendre aux processus qui l'animent de l'intérieur, de ne plus savoir ce qui se joue.

Habiter son corps, ce n'est pas seulement panser le corps, mais aussi le penser, y penser, anticiper sa forme ultérieure, sa forme réparée, différente (Brun, 2007).

La consultation d'annonce

L'annonce d'une maladie constitue souvent un véritable traumatisme pour la famille tout entière. Cette annonce reste longtemps gravée dans l'imaginaire de l'enfant et des parents. Entre incrédulité et révolte, elle bouleverse les relations et provoque des difficultés psychologiques souvent masquées par les enjeux thérapeutiques somatiques placés au premier plan des préoccupations de chacun, enfant, parents et soignants. L'annonce produit parfois une véritable sidération de l'enfant et des parents, avec un double effet :

- effet traumatique direct (souffrance, culpabilité, angoisse, dépression…) qui interfère avec le développement de l'enfant du fait non seulement de la maladie elle-même, mais aussi de son impact sur les relations entre l'enfant et ses parents (séparation, conflits…);
- effet traumatique indirect s'inscrivant dans l'après-coup et qui, des années plus tard, reste toujours aussi présent, à l'image d'une cicatrice douloureuse.

L'annonce d'une gravité particulière, d'un risque létal ou d'un handicap majore l'angoisse parentale. C'est un moment de rupture, un temps qui doit parfois être accompagné. Ainsi, depuis plusieurs années, il existe une prise de conscience et de considération des effets de l'annonce

diagnostique d'une maladie grave. Certains services (génétique) et certaines disciplines (cancérologie) se sont dotés de protocoles d'annonce et de soutien des familles grâce au recrutement de psychologues (Aubert-Godard, 2008).

Différents types de maladie

Les effets de la maladie vont bien sûr différer selon l'âge de l'enfant, son entourage, son rang dans la fratrie, son fonctionnement psychique antérieur et le type de maladie (Ferrari & Epelbaum, 1993). Nous étudierons dans le chapitre suivant les principales pathologies rencontrées et certains de leurs effets spécifiques.

Maladies aiguës – interventions chirurgicales

Bien que le plus souvent passagère, la maladie aiguë n'est parfois pas sans effet sur le développement physique et psychique de l'enfant ainsi que sur liens intrafamiliaux, voire sociaux. La maladie aiguë peut en effet sidérer les défenses de l'enfant et de sa famille et produire un véritable choc :

- choc direct, sous la forme d'une souffrance physique ou psychique, notamment du fait de la séparation que la maladie aiguë génère en cas d'hospitalisation ;
- choc indirect, lié à la nature de la maladie (par exemple un traumatisme crânien grave susceptible d'interférer avec le développement psychoaffectif et intellectuel de l'enfant) et lié à un après-coup souvent transgénérationnel, par la réactualisation d'un événement traumatique passé, qui peut avoir un lien direct avec la maladie (maladie identique ou autre maladie, aiguë ou chronique, chez un autre membre de la famille ou de l'environnement) ou être de nature plus éloignée (actualisation d'un secret de famille, d'un deuil non fait, d'une culpabilité refoulée). Pour Epelbaum et Ferrari, « cet effet dans l'après-coup est sans doute le plus pathogène, et il doit être mis à plat pour que la famille puisse réenvisager la situation de l'enfant malade dans un présent plus objectif ».

Les réactions sont multiples, parmi lesquelles :

- l'**anxiété**. Elle peut revêtir différentes formes, allant d'épisodes anxieux aigus classiques à des aspects plus confusionnels, voire délirants. La symptomatologie comportementale (agitation, cris, pleurs…) occupe parfois le devant de la scène, en particulier chez le jeune enfant ;
- la **régression**. Elle est fréquente, marquée par une réduction des intérêts ainsi que par un égocentrisme exclusif dont la tyrannie n'est pas sans générer parfois d'importants bouleversements au sein de la structure familiale, notamment entre l'enfant malade et sa fratrie. Ce phénomène régressif est à considérer comme une tentative d'adaptation de l'enfant à la blessure narcissique infligée par la maladie. Tout se passe donc comme si, en régressant, l'enfant cherchait à tirer bénéfice de la frustration à laquelle il est confronté, en instrumentalisant notamment son environnement, qui d'une certaine manière se met à fonctionner parfois « à ses ordres ». L'on retrouve ici le lien avec le fonctionnement magique de la pensée, fonctionnement actuel s'il s'agit d'un enfant jeune, fonctionnement retrouvé s'il s'agit d'un enfant plus âgé. Si ce phénomène régressif apparaît banal, il importe d'en vérifier les limites en termes d'intensité et de durée, afin qu'il n'obère pas la suite du développement de l'enfant ;
- l'**inhibition**. Elle est plus rare, mais sa présence ne doit pas faire conclure à une adaptabilité et une compliance en lien avec la « maturité » de l'enfant. Bien au contraire, tout comportement d'allure passive doit alerter sur la possibilité d'une souffrance psychique, mais également physique ;
- la **dépression**. Elle est assez rare, et le plus souvent observée dans le cadre de maladies aiguës à récupération secondaire lente (asthénie prolongée, déficit neurologique prolongé, douleur prolongée).

C'est à partir des préoccupations de l'environnement médical et/ou familial qu'une demande d'évaluation pédopsychiatrique peut intervenir. Cette évaluation vise à faire la part des choses entre les aspects « purement » réactionnels à la survenue de la maladie et des aspects inhérents davantage à d'éventuels dysfonctionnements familiaux ou à d'éventuels troubles psychodynamiques et structuraux (liés au fonctionnement psychique habituel de l'enfant).

Une consultation simple et unique est le souvent suffisante. Dans les autres cas de figure, un travail

plus élaboré, individuel ou familial peut s'avérer utile, et nécessite alors souvent un relais des soins hospitaliers vers une consultation spécialisée régulière.

Maladies chroniques

La maladie chronique imprime son empreinte sur toute l'histoire de l'enfant puis de l'adolescent et enfin de l'adulte. À l'entrée dans la maladie, la vie bascule et l'enfant doit se créer de nouveaux repères. Le diagnostic de maladie grave (leucémie…) provoque chez lui une intense quête du pourquoi : « Pourquoi moi ? ». Sentiment de catastrophe, sidération transitoire, inhibition, accompagnent ce questionnement. Certains enfants s'opposent, d'autres subissent passivement, d'autres enfin s'inscrivent dans des comportements de dépendance… Un temps est nécessaire pour s'adapter à cette expérience nouvelle, pour intégrer la maladie. Au cours du déroulement de la maladie et au fil du temps, les mécanismes de défense inconscients se développent, et l'enfant tente de retrouver une maîtrise de son corps et un contrôle de la maladie en développant une hypervigilance ; il paraît faussement hypermature (Bouquinet, 2008).

Parmi les maladies chroniques, nous pouvons distinguer deux modalités particulières :

- les **maladies à rechutes** : elles viennent, de manière répétée, laminer les processus de développement et, telle une épée de Damoclès, empêcher de se projeter sereinement sur l'avenir. Chaque arrêt de traitement est source d'angoisse d'une récidive. Difficile alors de quitter le statut de malade, de s'estimer guéri, quand à tout moment la rechute peut survenir. L'enfant reste dans une situation précaire et instable, et la répétition des rechutes peut venir majorer l'angoisse. Ces rechutes favorisent alors les régressions dans la toute-puissance infantile (déni, dépendance) ou au contraire la dépression, témoignant de la difficulté de l'enfant à dépasser une maladie qui régulièrement fait retour. L'espoir de guérison, longtemps espéré, disparaît, et chaque nouvelle rechute fait violence, toujours un peu plus. Au découragement, à la fatigue et aux douleurs, s'ajoute parfois la dépression. Et les troubles psychiques vont alors venir au-devant de la scène d'une maladie qui, pour autant, n'est pas des plus graves. Il n'y a pas de parallélisme entre la gravité de la maladie somatique et les effets psychiques qu'elle induit ;
- les **maladies mortelles** : l'enfant malade, tout au long de sa maladie, est confronté à la mort. Dans le cas de maladies mortelles, l'enfant sait très vite ce qui se passe, même s'il ne comprend pas tout. Il guette dans les regards portés sur lui, dans les dires qui circulent ce qui se joue pour lui. Il fait l'expérience de l'irreprésentable qui le confronte à sa solitude, à sa différence, à la peur de se perdre… voire à une véritable perte d'identité (Bouquinet, 2008). Le temps se fige, monotone, et l'issue fatale est pressentie. Le silence s'impose et les angoisses sont majeures, tant chez l'enfant que dans son entourage. La question de la mort est particulièrement difficile à affronter, et le soutien du pédopsychiatre ou psychologue de liaison est parfois utile, pour maintenir des interactions et le dialogue, pour que cette angoisse soit moins insupportable.

Ainsi, la chronicité entraîne l'enfant dans un long cheminement et un véritable « travail de la maladie ». Il s'agit d'habiter ce nouveau corps, blessé, d'intégrer les défaillances et d'accepter d'être diminué. Ce travail psychique sera fonction de l'histoire de l'enfant, de son âge, de la structuration de sa personnalité et de l'entourage familial. Nous en décrivons ci-dessous les enjeux.

Enjeux pour l'enfant

De l'histoire de la maladie à l'histoire de l'enfant

La maladie survient chez un sujet en développement psychomoteur, sensoriel et affectif. Et quand elle survient à des étapes charnières de la maturation (période néonatale, acquisition de la marche, début de scolarité, adolescence…), elle entrave les mécanismes adaptatifs de l'enfant. Il est donc fondamental de connaître les enjeux des différentes étapes de développement normal de l'enfant et de repérer, en fonction de son âge, les éventuelles entraves et dysfonctionnements. Autrement dit, il ne s'agit pas de se limiter à décrire l'histoire de la maladie (pédiatrique) mais le vécu de l'enfant (psychologique). Cette histoire de l'enfant est une

autre lecture de ce qui se passe, complémentaire et psychodynamique.

Il n'existe pas de profil de personnalité propre à un type de maladie ni de réactions spécifiques ou systématisées, mais des troubles qui se retrouvent à des degrés divers chez tout enfant atteint d'une pathologie chronique.

Observation

Sophie a quinze ans. Elle souffre d'un lupus érythémateux disséminé (LED) dont la découverte remonte à un an et demi. Elle avait donc à l'époque treize ans et demi.

Sophie est la dernière d'une fratrie de trois. Elle est en 3[e]. Sa scolarité est depuis toujours exemplaire.

Les seules manifestations de sa maladie furent des douleurs articulaires rebelles qui ont conduit au diagnostic. Sophie ne souffrait auparavant d'aucun problème particulier et menait jusqu'alors une vie de jeune adolescente tout à fait épanouie.

Le diagnostic de LED a engagé Sophie dans un lourd traitement oral à base de corticoïdes, initialement fortement dosés, et ce pour enrayer les phénomènes inflammatoires au départ très importants. À ce traitement contraignant s'ajoutait la nécessité d'une hygiène de vie nouvelle, fondée sur un régime alimentaire draconien, pauvre en sucre et en sel, sur l'éviction du sport du fait d'une grande fatigabilité musculaire, mais aussi sur l'évitement du soleil du fait d'une photosensibilité majeure liée à sa maladie ainsi qu'à la corticothérapie.

Rapidement, Sophie a pris du poids, beaucoup de poids. Son visage s'est arrondi. Des vergetures ont envahi son corps. Le corps pubère, fruit d'un phénomène au départ inédit pour elle (la puberté), se trouvait brusquement le théâtre d'un phénomène tout aussi inédit qui se superposait au premier. Ces deux phénomènes, l'un normal et l'autre pathologique, allaient devoir cohabiter dans un seul et même corps, mais aussi dans une seule et même psyché.

Sophie souffre ainsi silencieusement pendant des mois, tout en gardant « la tête haute », sans que ses relations amicales ou familiales ne soient affectées, pas plus que sa scolarité.

Nous rencontrons Sophie pour la première fois, après un long et patient travail d'incitation de la part du néphrologue qui s'occupe d'elle. Le motif de la demande du pédiatre concerne la prise de poids de Sophie, en partie liée à des conduites alimentaires inadaptées. Cette demande ne concerne toutefois pas la seule question de l'inadaptation de ces conduites alimentaires, mais aussi et surtout la souffrance psychique que le pédiatre entrevoit comme probablement liée à la question du corps et de son image chez cette jeune fille.

Sophie s'expose donc à un nouveau soignant. Un soignant qui certes écoute, mais aussi qui regarde… La question du corps est impossible à éluder. Un corps surexposé au regard et à l'action médicale pourtant nécessaire. Un corps traversé par l'imagerie, les biopsies, les prélèvements sanguins… Un corps dont les modifications ne sont plus dissimulables. Le long et laborieux travail d'équilibre entre intimité et extimité propre à l'adolescence se trouve attaqué. La corticothérapie, par ses effets orexigènes, renvoie brusquement Sophie à une oralité compulsive archaïque qui majore sa prise de poids en même temps qu'elle fixe Sophie à un mode de fonctionnement psychique de type infantile : bien manger, bien travailler, bien prendre son traitement, se faire consoler par sa mère quand elle va moins bien…bref, un fonctionnement gratifiant pour des parents rassurés de l'apparente adaptation de leur fille à la maladie.

Le travail auprès de Sophie commence ainsi dans ces conditions complexes. Il va s'agir de l'aider précisément non pas à s'exposer d'avantage, mais à pouvoir au contraire peu à peu recouvrir des objets pour le moment surexposés.

À ce titre, Sophie nous fait part d'emblée d'une scène de l'enfance dans laquelle elle avait entrepris d'explorer son sexe avec un crayon, scène qu'elle se met à revivre de manière extrêmement culpabilisée. Les consultations suivantes sont marquées par d'autres récits tout aussi « crus » au sujet de rêves à caractère incestueux qu'elle ne maîtrise pas et qui l'envahissent. Tout se passe comme si le corps, comme la psyché de Sophie, était en quelque sorte livré en pâture, sans

protection aucune, un peu comme une image « pornographique », une image surexposée.

Au fil des consultations, Sophie devient pudique dans son discours. Elle nous montre par son attitude qu'elle ne se livre pas complètement, et, qu'à la limite, elle pourrait nous cacher quelque chose. Elle se met à perdre du poids, « sans forcer », se maquille discrètement, change de coiffure. Elle voit ses règles réapparaître, qu'elle nomme sa « bonne maladie ! ». Elle nous confie qu'elle est allée récemment à la plage avec une copine, et qu'elles ont regardé de loin les garçons passer en se livrant à quelques commentaires avisés. Sophie se retrouve ainsi en position de voir, de regarder, sans être vue, sans danger d'intrusion, d'effraction traumatique d'un regard sur elle et ses pensées. Elle investit peu à peu à ce titre les consultations comme une aire de jeu dans laquelle s'élaborent notamment des scénarios plus ou moins réels dans lesquels elle se vit comme allant mieux, pour des raisons qu'elle prend soin de ne pas clairement expliciter comme pour attiser notre désir d'en savoir un peu plus… Sophie dessine ainsi de nouveaux contours, de nouvelles zones d'ombre.

Que se passe-t-il dans ce travail avec Sophie ?

Sophie prend chaque fois d'emblée la parole. C'est elle qui dirige les entretiens. Nous sommes simplement dépositaires et n'intervenons que pour l'inciter à s'attarder un peu sur tel ou tel aspect de son discours. Comment le travail du langage opère-t-il ? Prendre la parole, c'est d'abord accepter l'idée d'un inévitable malentendu, qui tient de la structure langagière elle-même, en ce que le langage est le lieu où s'explicitent les choses, mais aussi paradoxalement celui où elles se cachent. Cette courte argumentation fait du « malentendu », le lieu où se noue toute vie psychique, qu'elle soit intra- ou intersubjective.

Dans cette observation, prendre la parole permet à Sophie, dans un même mouvement, de formuler une plainte et de mettre à distance, de recouvrir, par le langage, cet objet exhibé, livré en pâture à qui le croise du regard, à savoir le corps malade.

En « habillant » peu à peu l'objet-source de cette surexposition, en créant les conditions d'un mystère, sur, et vis-à-vis d'elle-même, Sophie retrouve le chemin d'une quête d'elle-même dans le regard de l'autre. Dit autrement, Sophie redevient à la fois sujet et objet de cette quête. Elle peut ainsi recommencer à se chercher « en dehors d'elle-même », à se chercher ailleurs, dans l'autre dépositaire d'une parole en creux.

Surexposition

La maladie surexpose l'enfant au regard et à l'intervention d'autrui. Cette surexposition, lorsqu'elle est prolongée et insistante, n'est pas sans effet sur le développement psychosexuel de l'enfant et de l'adolescent, qui va devoir conduire son travail de séparation et d'individuation dans des conditions telles que la dimension d'emprise de la maladie, du soin, mais aussi du regard de l'autre, prend parfois un caractère tout à fait préoccupant. À cette surexposition (médicale) s'ajoute parfois un vécu de dépossession (psychique) du corps. Il importe alors de permettre à l'enfant de retrouver et de recouvrir son corps ; d'habiter un nouveau corps, malade et donc d'en dire quelque chose, de ne pas rester passif et soumis au regard et aux soins de l'autre. Amener l'enfant à prendre soin de lui (*cf.* chapitre 13).

Tout ce travail psychique est long et difficile. Le pédopsychiatre de liaison peut avoir ici un rôle important à jouer, auprès de l'enfant, des parents et des soignants.

Angoisses

La maladie, chronique ou non, est source d'angoisses chez l'enfant, quel que soit son âge.

Schématiquement, on peut décliner quatre grands types d'angoisse, qui renvoient chacun à des problématiques et des fonctionnements psychiques spécifiques :

- **angoisses de séparation**, voire **d'abandon** chez les plus jeunes. Il s'agit d'angoisses de séparation brutale entre un Moi idéal à vocation initialement réparatrice (du fait de la richesse de la vie fantasmatique chez l'enfant sain) et ce même Moi idéal attaqué par un Réel, celui de la maladie physique, susceptible d'inhiber l'activité fantasmatique en question chez l'enfant (capacité

de jouer, à rêver…). Séparation physique aussi (hospitalisations répétées, longues convalescences…) d'avec son environnement habituel (école, amis, famille, loisirs…) qui prive l'enfant des figures identificatoires nécessaires à sa construction,

- **angoisses de mort** chez les plus âgés. À partir de 9–10 ans, l'enfant peut exprimer des angoisses de mort avec une représentation de la mort comme processus irréversible et irrévocable ;
- **angoisses de morcellement,** avec un vécu corporel particulier qui peut témoigner d'un fonctionnement psychotique préoccupant, mais peut passer inaperçu si on ne le recherche pas ;
- **angoisses de castration**, plus classiques et qui rappellent les organisations névrotiques classiques avec ses mécanismes de défense bien connus et dont le danger principal en est le risque de fixation pathologique.

Toutes ces angoisses sont sources de mouvements psychiques et de mécanismes de défense inconscients qui favorisent la survenue d'état d'excitation, d'inhibition ou de régression et qu'il convient de repérer avant qu'ils ne s'installent durablement et n'entravent les capacités d'épanouissement de l'enfant.

Culpabilité

Il s'agit très souvent d'une culpabilité en lien avec le sentiment de faire de la peine à ses parents, et ce d'autant plus que cette peine est évidemment souvent difficile à contenir pour ceux-ci. Ce sentiment de culpabilité renvoie en particulier au fonctionnement psychique de l'enfant, en ce que celui-ci ne perçoit et ne conçoit au départ le monde qu'à travers son désir propre (pensée magique). L'on peut traduire ce qu'il éprouve alors par : « Si le monde va mal autour de moi, c'est que j'en suis responsable. »

Il faut souligner le caractère défensif de la culpabilité, dans la mesure où, en désignant un coupable, en l'occurrence soi-même, le sujet d'une part protège celui dont ses propres assises narcissiques dépendent (les parents qui protègent l'enfant, l'enfant qui protège ses parents…), et d'autre part jette les premiers ponts entre la survenue d'une réalité au départ non élaborable et le début d'un sens à conférer à cette dernière. La quête de sens (toujours possible), qui est une invention du sujet, l'emporte ainsi souvent sur la demande de réponse (souvent déçue) qui, elle, se trouve suspendue au discours de la science et dont il convient de pouvoir s'écarter afin d'advenir.

Colères et révoltes silencieuses

L'expérience de la maladie renvoie l'enfant à des mouvements psychoaffectifs divers, mais généralement les blessures narcissiques sont douloureuses et souvent associées à des sentiments de grande injustice. L'enfant ressent une colère, voire une rage qui sera cependant difficile à exprimer, tant envers les parents qu'envers l'équipe médicale. En effet, Il n'est pas possible pour l'enfant de manifester ouvertement sa colère envers sa mère si attentive et présente. Il y aurait alors un risque (inconscient) de décevoir ceux qu'on aime. De même, il s'avère impossible de clamer sa révolte contre le médecin, celui qui soigne voire qui sauve, au risque (inconscient) de se voir abandonné. L'enfant est alors souvent passif et silencieux… jusqu'à susciter l'admiration de l'entourage qui verra dans ce comportement calme et raisonnable un courage ou une force de caractère qui ne sont autres qu'une inhibition de l'agressivité. Cette présentation peut d'ailleurs donner l'apparence d'une maturité précoce dont tout le monde se réjouit, mais qui peut se révéler délétère à plus long terme.

Vécu de solitude

L'on comprend mieux, dans ces conditions, en quoi la survenue d'une maladie chronique, a fortiori lorsqu'un caractère de gravité s'y ajoute, a pour effet de séparer, d'isoler. Au-delà des sentiments de privation de liberté et de la dépendance qu'induit la maladie, c'est un vécu de solitude qui prime bien souvent et contre lequel il faut lutter. L'angoisse de mort est souvent présente chez les enfants atteints de maladie chronique, même si celle-ci n'est pas porteuse à court terme d'un risque létal. Cette angoisse est liée certes à l'idée de sa disparition, de la néantisation, de l'inconnu, de l'au-delà, mais elle est surtout liée chez l'enfant à ce qu'il ressent comme une menace pesant sur son statut narcissique. Ce qui angoisse avant tout l'enfant, c'est moins l'idée de la néantisation que le

sentiment d'isolement, de solitude ou d'abandon (Ferrari, 1989).

Ce vécu de solitude n'est pas proportionnel à la gravité de la maladie ou aux handicaps qu'elle provoque. En effet, un enfant atteint de myopathie pourra par exemple se sentir très entouré, contrairement à un enfant diabétique dont la maladie est invisible mais qui pour autant souffrira de solitude. Ce sentiment de solitude est aussi retrouvé chez les plus grands, puisque l'adolescent malade chronique se sent seul dans près de 58 % des cas (Fil santé jeunes, 2004).

Mécanismes d'adaptation

Face aux angoisses, s'opèrent une réorganisation psychique et une adaptation. Diverses modalités défensives se rencontrent, parmi lesquelles :

- la **projection**, et principalement la projection de l'agressivité, qui permet de placer à l'extérieur de soi le mal-être que l'on ressent. C'est alors l'autre qui est accusé et responsable. Cela se traduit par l'opposition, les cris, la révolte, le rejet voire la violence envers l'entourage, accusé de tous les maux. Revendication agressive et toute-puissance sont souvent au premier plan ;
- l'**agressivité** et l'**impulsivité retournées contre soi,** avec parfois une composante masochiste patente, lorsque l'enfant se place dans la situation de ne pas être à la hauteur des attentes de l'entourage (parental ou médical) et que, devant la déception, il s'en veut et s'attaque. Un vécu dépressif est souvent associé ;
- la **soumission passive** (Marcelli, 1994) à l'emprise des événements. Soumission qui peut prendre différentes formes, parmi lesquelles une passivité mais aussi parfois une hyperadaptabilité (aménagement dit en « faux self ») trompeuse, qui risque alors d'égarer le diagnostic de souffrance psychique, et certains phénomènes de dépendance, qui, en particulier à des âges marqués par la quête de figures auxquelles s'identifier, exposent sans doute davantage le jeune malade chronique au risque de dépendance au monde externe au détriment du développement des capacités d'autonomisation et d'individuation.
- le **déni**, qui reste au fond une façon de ne pas être malade. « Oublis » ou attitudes de provocation et de prestance accompagnent ce déni. Cette modalité défensive peut être source de complications. La répression émotionnelle accompagne bien souvent le déni ;
- la **régression**, avec une tentative de maîtrise du lien, en particulier au travers de certains phénomènes régressifs, parfois temporaires et nécessaires, mais dont le principal risque est de fixer à terme l'enfant à un stade de développement psychoaffectif qu'il a alors parfois du mal à dépasser. Les replis et les régressions sont soit silencieux, soit tyranniques. Et c'est ainsi que tel enfant malade peut par exemple « se laisser porter » par une « trop bonne mère », un « trop bon pédiatre », ou encore un « trop bon enseignant » désireux de (trop) bien faire… Régression et excès de maternage œuvrent parfois de concert et favorisent à leur tour les fixations régressives ;
- l'**obsessionnalisation**. L'enfant, afin de mieux maîtriser son angoisse et la maladie, peut tenter de maîtriser ses attitudes, son comportement, son traitement… Il adopte alors des comportements rigides, ritualisés, accompagnés de véritables obsessions ;
- l'**identification à l'agresseur**. L'enfant s'identifie aux adultes qui l'entourent et le soignent, et n'est plus alors un pur objet de soin, passif ; il est comme les autres et devient sujet, qui à son tour, peut devenir agresseur. Le jeu du docteur en est la meilleure illustration. En effet, la meilleure façon de ne plus avoir peur du docteur, c'est d'en être un ;
- **certaines tentatives de maîtrise du corps**, au travers de comportements addictifs (recours à des « néo-objets » corvéables à merci), mais aussi de comportements à risque dont on a la maîtrise. Il s'agit ici, notamment chez l'adolescent (Courtecuisse, 1992), d'autosabotage du cadre de soin et du cadre de vie, de non-observance des traitements (Michaud et al., 1991), de certaines déscolarisations, de conduites à risque diverses, notamment sexuelles (Athéa et al., 1990 ; Coupey, 1992). Il convient de voir dans ces conduites une tentative, plus ou moins mentalisée, de réappropriation du corps et de l'autonomie, mais au détriment – si cela n'est pas retravaillé – de la santé physique, psychique, scolaire et sociale.

- le **clivage entre corps et psyché**. Toute douleur chronique et toute modification sensorimotrice prolongée (en lien avec la maladie ou son traitement) exposent à la sidération de la pensée, et risquent de cliver le corps de la psyché. Une des conséquences possibles en est le désinvestissement actif de certaines fonctions vitales, comme l'illustre par exemple le fait de ne plus s'alimenter, ou au contraire par l'entretien paradoxal d'un phénomène corporel douloureux (attaque du corps, non-observance d'un traitement antalgique). Ce comportement vise à maintenir le clivage entre la tyrannie d'un corps malade d'un côté et une pensée impuissante de l'autre : il s'agit ici de se situer du côté « du plus fort » (le « corps tyran ») afin de faire l'économie d'une lutte dont l'issue est perçue par l'enfant comme « perdue d'avance » ;
- la **sublimation**. Sans doute le meilleur mécanisme de défense contre l'angoisse, qui permet à l'enfant de ne pas se fixer dans des régressions pathologiques mais bien plutôt de s'épanouir, de collaborer, de se responsabiliser et de devenir véritablement acteur de ses soins.

À l'adolescence, ces mécanismes sont aussi fréquemment rencontrés. S'y ajoutent d'autres modalités de défense contre l'angoisse, tels les passages à l'acte ou l'hyperintellectualisation. L'adolescent peut aussi parfois régresser au point de ne pas traverser les processus adolescents.

Ces avanies du développement psychosexuel, induites par la maladie et ses traitements, perturbent à leur tour très souvent l'intégration sociale du jeune et plus généralement toute dynamique groupale (famille, services de pédiatrie, école…) au sein de laquelle il se développe, en modifiant notamment considérablement les places de chacun au sein d'un système dont les repères se trouvent déjà largement remaniés par la maladie et l'organisation des soins qu'elle exige.

Ainsi, de nombreuses stratégies d'ajustement *(coping)* ont été mises en évidence (Ray et al., 1982). Ils sont source de réactions, conscientes ou inconscientes, passagères ou durables, et non exclusives les unes des autres. Il s'agit cependant de ne rien prédéterminer et de toujours conserver la capacité d'être surpris et de compter sur les ressources de l'enfant.

Enfin, ces réactions dépendent bien sûr des réactions parentales.

Enjeux pour la famille

La chronicité de la maladie entraîne une réorganisation de l'économie psychique familiale, et le vécu de la maladie chez l'enfant doit prendre en compte l'importance du regard et des fantasmes parentaux ainsi que la qualité des investissements affectifs des deux parents. Avec, derrière, une question : qu'en est-il de l'acceptation de l'enfant tel qu'il est et non tel qu'ils voudraient qu'il soit ?

La conflictualisation parentale est empreinte de sentiments de culpabilité de faute, de sentiments d'injustice, de vécu agressif, voire mortifère, de désir de réparation, d'ambivalence anxieuse (amour/ haine – tendresse/ violence).

Une des particularités de la situation de l'enfant malade chronique réside dans la dépendance à la famille, ou dans un contexte inconscient, la relation mère-enfant. La maladie de l'enfant, l'atteinte narcissique qu'elle constitue, les angoisses et les mécanismes qu'elle suscite, placent les parents devant la nécessité d'opérer un ensemble d'élaborations particulièrement douloureuses (Raimbault & Zygouris, 1991 ; Graindorge, 2005). Chez eux aussi, apparaissent des théories de la maladie, très imprégnées d'angoisse et culpabilité, des modifications de l'investissement de l'enfant, des transformations de la représentation de leur place, une mise en représentation et un investissement de l'organe malade de l'enfant. Cet « imaginaire parental » peut être autant un contexte accueillant aux conceptions de l'enfant sur sa propre maladie qu'un obstacle à l'activité fantasmatique de l'enfant, représentant alors un danger pour les conceptions parentales (Pédinielli et al., 1996).

Les fantasmes parentaux sur leur enfant malade, la manière dont eux-mêmes réagissent à ce que la maladie de l'enfant provoque en eux, l'élaboration qu'ils tentent de produire de la maladie et de la souffrance de l'enfant, leurs réactions à cette atteinte narcissique, peuvent parfois induire chez l'enfant des limitations de la fonction imaginaire et de la possibilité qu'il a d'élaborer sa maladie. Le poids de l'organisation imaginaire de la famille, bien que reposant sur les fantasmes parentaux, apparaît comme un phénomène complexe dans la mesure où c'est la place de l'enfant

dans le mythe familial qui est en cause. Il ne s'agit plus de l'enfant et de sa maladie mais de la place qu'occupe la maladie dans un imaginaire familial contraignant. La maladie devient l'élément par lequel l'enfant va prendre une autre place que la sienne et dans laquelle son identité est aliénée. Cela peut entraver le « travail de la maladie » de l'enfant. En effet, ce travail à opérer sur sa maladie rencontre alors quelques difficultés puisque la relation à l'atteinte somatique est toujours médiatisée par autre chose à quoi l'enfant n'a pas accès. Élaborer la maladie serait aussi élaborer cette place que lui confère le mythe familial, radicalement opaque pour l'enfant (Pedinielli et al., 1996).

Angoisses parentales

Celles-ci ne sont pas tant liées à la maladie en elle-même qu'à la problématique de séparation qu'elle génère : angoisses de séparation entre l'enfant sain (narcissiquement gratifiant et gratifié) et l'enfant malade (narcissiquement blessant et blessé) ; séparation entre « l'enfant de la mère » et « celui du père » par la reconvocation de l'histoire personnelle de chacun des deux parents, mère et père devant en effet conduire, en partie l'un sans l'autre, un travail souvent douloureux de réaménagement de certaines projections de leur propre narcissisme sur l'enfant; enfin, angoisses de perte de l'enfant quelle que soit la maladie chronique.

Culpabilité

Elle est inévitable dans la mesure où, constitutive de la structure même du développement humain, elle se trouve convoquée lors de toute perte, de tout travail de deuil, de toute mutation majeure. La culpabilité renvoie chacun à ses propres culpabilités antérieures, souvent massivement reconvoquées à l'occasion de la maladie de l'enfant, dans la mesure où c'est le narcissisme qui se trouve attaqué. Cela se traduit par ces questions lancinantes : « Qu'ai-je donc bien pu faire pour vivre cela ? » ou encore « Pourquoi à moi ? »

Cette culpabilité se trouve parfois, de manière très défensive, projetée sur l'environnement extérieur, notamment médical, convoquant là les soignants dans leurs capacités contenantes.

Entre surprotection et dénégation

Les réactions parentales peuvent se traduire par deux types (extrêmes) de comportement :

- la **surprotection** et le **surinvestissement**. La maladie devient la clé de voûte de l'édifice familial. L'agressivité et la culpabilité sont puissamment déniées et retournée en surprotection. Pour les parents, cela se traduit par le renforcement des liens de dépendance (liens fusionnels), l'impossibilité de faire le travail de deuil de l'enfant idéal, l'incapacité à accepter une redistribution des rôles, le court-circuitage des conflits développementaux normaux, conscients et inconscients, l'impossibilité de désengagement des liens œdipiens. Au maximum, la mère devient une infirmière tout en oubliant d'être une mère ;
- la **dénégation**, où ce sont l'ignorance, la fuite et le refus qui témoignent de la non-acceptation de la maladie. Pour les parents, cela se révèle par la non-reconnaissance, voire le désinvestissement psychoaffectif (rejet), la majoration des conflits et de l'agressivité, la souffrance de failles narcissiques, la dépression avec sentiments de lâchage, les renvois de culpabilité (avec la confusion entre incompétence et impuissance) et au maximum, le conflit dans le couple, voire le divorce.

Ces réactions ont bien sûr des conséquences pour l'avenir psychologique de l'enfant. À défaut de trouver une distance « suffisamment bonne », les relations entre l'enfant malade et son entourage risquent de favoriser les difficultés : tricheries, sabotage et non-observance ; auto- et hétéro-agressivité, impulsivité voire passages à l'acte répétés, dépression, conflits et rejets, inhibition et passivité, solitude et entrave à l'épanouissement psychoaffectif. Parfois, l'hôpital devient alors le seul refuge pour l'enfant; le seul lieu vivable et rassurant. Cette situation est alors hautement révélatrice de graves dysfonctionnements au sein de la famille : un enfant qui préfère rester hospitalisé est un signal d'alarme de ses difficultés psychologiques et des troubles relationnels avec son entourage.

Enjeux pour la fratrie

La culpabilité émane en particulier de la rivalité et des fantasmes agressifs inconscients, par ailleurs

tout à fait normaux, d'un frère ou d'une sœur, mais qui se voient ici d'une certaine manière « réalisés » à travers la maladie, et qui génèrent parfois le sentiment plus ou moins clairement avoué que « c'est de sa faute ». Une attention particulière doit donc être portée face à des situations difficiles avec sentiments de perte, réactions d'inhibition liés aux sentiments de culpabilité (rivalité fraternelle), moments de dépression, somatisations multiples… et parfois une implication directe (greffe de moelle osseuse…). Il est alors important de reprendre cette question, qui nécessite parfois une approche psychothérapique, souvent brève (Vila et al., 1996).

Place du pédopsychiatre de liaison

Psychologues et pédopsychiatres de liaison deviennent de plus en plus incontournables face au développement de techniques de plus en plus sophistiquées qui sauvent les enfants et les adolescents, mais au prix de parcours de plus en plus longs, aléatoires et difficiles. La maladie attaque le corps mais aussi la psyché. Les développements qui précèdent montrent à quel point l'enjeu du soin est complexe dans la maladie chronique, dans la mesure où les approches somatiques et psychologiques ne peuvent être conduites :

- ni de manière disjointe, dans la mesure où cela exposerait au risque de clivage entre corps et psyché, et donc, par extension, entre pédiatres et pédopsychiatres. Par exemple, ne pas se préoccuper de l'impact d'une douleur chronique sur la psyché de l'enfant est assurément une forme préoccupante de déni des liens que corps et psyché entretiennent pourtant sans cesse. De la même manière, ne considérer que le poids du psychisme dans le vécu d'une maladie chronique serait faire preuve d'aveuglement sur la dimension de souffrance du corps en tant que chair, support de toute sensorialité et de toute vie pulsionnelle, autrement support de tout rapport à soi-même et à l'environnement. Lorsque cette chair-là se trouve meurtrie, c'est tout ce qui lui est coextensif qui est attaqué. Il convient donc de ne jamais négliger la dimension corporelle des soins. Tout déni, quel qu'en soit le sens (psyché/soma ou soma/psyché), apparaît ainsi comme une forme d'abandon de tout ou partie des matériaux constitutifs d'un sujet, alors exposé au risque d'un véritable « démantèlement » dont les effets tant sur le corps que sur le psychisme peuvent, à terme, se révéler dramatiques, en particulier en termes de « dépossession du corps ». Au sein d'un service de pédiatrie, cela implique reconnaissance et estime mutuelle du travail de chacun, mais, au-delà, certains temps de réflexion commune, de partage des observations et des ressentis, lors de moments de rencontre parfois formalisés, parfois plus informels ;
- ni de manière superposée, dans la mesure où cela exposerait à la confusion entre fonctionnement du corps et fonctionnement psychique, avec le risque d'oublier que douleur et souffrance ne sont pas synonymes. La première s'inscrit dans un rapport immédiat du corps aux sensations qu'il génère et reçoit tout à la fois, la seconde dans un rapport médiat du corps aux éprouvés qu'il convoque, et ce, via l'histoire personnelle et familiale que l'événement douloureux actualise.

Il s'agit donc de traiter de manière co-occurrente des problèmes à relier tout autant qu'à séparer, en fonction du cheminement personnel de l'enfant et au sein d'une constellation environnementale dont il faut de surcroît accompagner et contenir l'ambivalence, parfois la violence.

Le rôle du pédopsychiatre de liaison est donc de promouvoir une activité de penser, de créer un espace de parole ou d'action – le jeu et le dessin – dans lesquels les éléments concrets du « travail de la maladie », à savoir le « texte », le « récit » de la maladie, peuvent s'exprimer et être accueillis. Il s'agit de reconnaître, faciliter, accompagner ce travail, tant dans la rencontre fortuite que dans le travail psychothérapique régulier. À cela, il faut rajouter l'accompagnement des parents. L'enfant, même s'il est seul dans la souffrance, est toujours entouré des fantasmes, des angoisses et des attentes parentales. Il importe donc que soit mis en place un lieu d'écoute pour les parents, leur permettant de formuler leurs angoisses et d'élaborer l'atteinte que représente la maladie de leur enfant… Et d'éviter ainsi de ne pas peser plus lourdement sur la souffrance de leur enfant. Si le vécu d'une maladie est parfois traumatisant, c'est aussi parce que les adultes, médecins, parents,

sous-estiment la capacité de l'enfant à mettre son histoire en scène à partir des informations qui lui sont données. La dépendance physique que crée la maladie n'entraîne pas systématiquement une dépendance psychique. Au pédopsychiatre de liaison de permettre cet espace d'élaboration et de favoriser ainsi l'autonomisation de l'enfant. De jouer un rôle de tiers entre l'enfant et le pédiatre, sauvegardant le narcissisme des uns et des autres et permettant à tous de vivre et non subir la maladie ainsi que les moments de révolte et de déséquilibre.

L'enfant malade chronique est à l'image de Damoclès.

Le pédiatre, de son côté, rassure et fait comprendre combien le bonheur est fragile ; il tente d'éviter que la lourde épée, attachée à un crin de cheval, ne tombe… Le pédopsychiatre, quant à lui, serait à l'image de Démocrite, dans une certaine quête du bonheur… Dans ce contexte, rappelons qu'il faut se méfier des dangers de vouloir tout comprendre, du désir de donner du sens à tout. Il importe pour le pédopsychiatre d'accompagner l'enfant (et ses parents) à son rythme, sans confondre psychothérapie et éducation thérapeutique.

Enfin, outre le suivi de l'enfant (et de ses parents) il convient de rencontrer les soignants dans un véritable travail de pédopsychiatrie de liaison pour travailler ensemble ce qui se joue pour l'enfant malade et pour écouter l'équipe dans ses difficultés propres… en soulignant au passage que l'amour ne suffit pas et que la pitié peut même s'avérer dangereuse (Sweig, 1939).

Références

Athéa, N., Alvin, P., & Courtecuisse, V. (1990). Sexualisation et sexualité chez les adolescents porteurs de maladie chronique. *Médecine et Hygiène*, *48* (1862) : 3262-3267.

Aubert-Godard, A., Scelles, R., Gargiulo, M., et al. (2008). Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce : L'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (8) : 524-529.

Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., et al. (2008). Maladie chronique et enfance : Image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, *15* (4) : 462-468.

Brun, D. (2007). *Le Vécu de l'enfant malade*. Intervention à la 38e conférence Ewopa, Lille [non publié].

Coupey, S. M., & Alderman, E. M. (1992). Sexual behavior and related health care for adolescents with chronic medical illness. *Adolescent medicine*, *3* (2) : 317-330.

Courtecuisse, V. (1992). L'adolescent atteint de maladie chronique. In *l'Adolescence : les Années métamorphose* (p. 207-226). Paris : Stock.

Dolto, Fr. (1984). *L'Image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, coll. « Psychanalyse ».

Eiser, C., Patterson, D., & Tripp, J. H. (1984). Diabetes and developing knowledge of the body. *Archives of disease in chilhood*, *59* (2) : 167-169.

Ferrari, P. (1989). Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 415-419.

Ferrari, P., & Epelbaum, C. (1993). Réactions psychologiques à la maladie chez l'adolescent. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 443-451). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Fil santé jeunes (2004). *Vivre avec la maladie : À l'écoute des jeunes*. Paris : Fondation de France.

Freud, S. (1923/1981). Le Moi et le Ça. In *Essais de psychanalyse*. Paris : Payot.

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. Paris : Dunod, coll. « Psychothérapies ».

Gutton, Ph (1979). À propos du travail de la souffrance de l'enfant. *Psychanalyse à l'université*, *4* (15) : 437-446.

Kipman, S. D. (1981). *L'Enfant et les Sortilèges de la maladie : Fantasmes et Réalité de l'enfant malade et de sa famille*. Paris : Stock.

Marcelli, D., & Alvin, P. (1994). Submission or cheating in chronic illness in adolescents : The therapist's stand. *International journal of adolescent medicine and health.*, *7* : 65-71.

Michaud, P.-A., Frappier, J.-Y., & Pless, I. B. (1991). La compliance d'adolescents souffrant d'une maladie chronique. *Archives françaises de pédiatrie*, *48* (5) : 329-336.

Nancy, J.-L. (2000). *L'Intrus*. Paris : Galilée.

Pédinielli, J.-L. (1987). Le « travail de la maladie ». *Psychologie médicale*, *19* (7) : 1049-1052.

Pédinielli, J.-L., Bertagne, P., & Montreuil, M. (1996). L'enfant et la maladie somatique : Le travail de la maladie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (1-2) : 22-31.

Raimbault, G. (1973). *Médecins d'enfants (onze pédiatres, une psychanalyste)*. Paris : Seuil.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Raimbault, G., et Zygouris, R. (1976). L'enfant et sa maladie. In *Corps de souffrance, Corps de savoir*. Lausanne : L'âge d'homme. Rééd. (1991) Toulouse : Privat.

Ray, C., Lindop, J., & Gibson, S. (1982). The concept of coping. *Psychological medicine*, *12* (2) : 385-395.

Reinhardt, J.-Cl (1990). *La Genèse de la connaissance du corps chez l'enfant*. Paris : PUF.

Slama, L. (1987). *L'Adolescent et sa maladie : Étude psychopathologique de la maladie chronique à l'adolescence.* Paris : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations (CTNERHI).

Vila, G., Cabrol, S., Robert, J. J., et al. (1996). Étude des troubles psychopathologiques dans la fratrie de l'enfant atteint de maladie chronique. In *collectif, Entretiens de Bichat : Pédiatrie.* (p. 106-107). Paris : Expansion scientifique française.

Zeltzer, L., Kellerman, J., & Ellenberg, L. (1980). Psychologic effects of illness in adolescence, II : Impact of illness in adolescents : Crucial issues and coping styles. *Journal of Pediatrics*, 97 (1), 132-138.

Zweig, S. (1939/1992). *La Pitié dangereuse*. Paris : Le livre de poche, coll. « Roman et nouvelles ».

Bibliographie

American Academy of Child Psychiatry (2009). Practice parameter for the psychiatric assessment and management of physically ill children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48 (2), 213-233.

Alvin, P., & Marcelli, D. (1998). Les maladies chroniques : enjeux physiques et psychiques. In P.-A. Michaud, & P. Alvin (Eds.), *la Santé des adolescents : Approches, Soins, Prévention* (p. 185-198). Paris, Lausanne, Montréal : Doin, Payot Lausanne, PUM.

Balint, M. (1957/1986). *Le Médecin, son Malade et la Maladie*. Paris : Payot.

Bertagne, P., Pédinielli, J.-L., & Mille, Ch. (1987). Discours médical et sens de la maladie. *Psychologie médicale*, *19* (7) : 1069-1071.

Brewster, A. B. (1982). Chronically ill hospitalized children's conception of their illness. *Pediatrics*, *69* (3) : 355-362.

Brun, D. (1989). *L'Enfant donné pour mort : Enjeux psychiques de la guérison*. Paris : Dunod.

Canguilhem, G. (1943/1966-1994). *Le Normal et le Pathologique*. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Clavreul, J. (1978). *L'Ordre médical*. Paris : Seuil, coll. « Champ freudien ».

Cournut, J. (1993). Qui, quand, comment, pourquoi ? In D. Brun (Ed.), *Pédiatrie et Psychanalyse* (pp. 65-69). Paris : PAU.

Courtecuisse, V. (1985). *Les adolescents et la maladie chronique :* Symptômes et besoins. In collectif, Journées parisiennes de pédiatrie 1985. Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Freud, A., & Bergman, T. (1945/1976). *Les Enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique*. (trad. franç. J. Etoré). Toulouse : Privat.

Gutton, Ph., & Slama, L. (1987). L'enfant au corps malade devient adolescent. *Topique*, *40* : 143-156.

Malka, J., Togora, A., Chocard, S., et al. (2007). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (3) : 149-153.

Mazet, Ph., & Houzel, D. (1996). Les conséquences psychologiques des maladies somatiques. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*.(p. 405-412). Paris : Maloine.

Douleur et souffrance

Chapitre 26

La douleur est définie par l'Association internationale pour l'étude de la douleur (IASP, *International Association for the Study of Pain*) comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à un dommage tissulaire présent ou potentiel ». La douleur apparaît comme une expérience extrêmement personnelle, liée au sujet lui-même bien plus qu'à sa cause.

Le serment d'Hippocrate préconise de soulager le patient. Mais pendant longtemps, la douleur n'est pas reconnue voire ignorée. Parfois même, elle est valorisée et on en privilégie les bénéfices sous prétexte de rédemption ou d'expiation… Chez l'enfant, le bénéfice éducatif de la douleur doit alors lui permettre de se « forger le caractère » pour mieux l'aider à affronter la vie !

Ce principe semble basé sur une confusion. En effet, il existe effectivement des douleurs « utiles » à l'enfant; douleurs quotidiennes (légers coups, petites brûlures, bosses et hématomes superficiels…), nécessaires à l'enfant pour lui apprendre à intégrer les repères et les limites de son corps et de son environnement mais aussi pour structurer son schéma corporel (Annequin, 1998). En revanche, les douleurs provoquées par la chirurgie, une ponction lombaire ou une paracentèse n'ont jamais été maturantes.

Ainsi, pendant très longtemps, la douleur chez l'enfant n'est pas reconnue comme devant être traitée. Sans doute aussi parce qu'elle fait violence à l'adulte, fût-il soignant.

Aujourd'hui, c'est tout l'inverse. La douleur est reconnue et est devenue une priorité de soins et tous les moyens sont mis en œuvre pour l'apaiser. Parfois d'ailleurs, il semblerait que nous soyons passés à un autre extrême où le fait d'« avoir mal » est valorisé : il serait devenu un moyen d'attirer l'attention, un mode d'expression privilégié.

Expression de la douleur

Que l'on soit homme ou femme, enfant ou adulte, l'expression de la douleur diffère selon de multiples critères, physiologiques, psychologiques, culturels, sociologiques… Douleur physique, douleur psychique ou morale, la douleur reste une expérience singulière. La douleur est une réaction affective à une perte. Il s'agit toujours de la perte d'une unité, que ce soit la douleur physique, où se perdent l'harmonie et l'intégration équilibrée des différentes parties du corps, ou dans la douleur psychique, où la perte concerne un être cher. La douleur est une réaction affective à une perte brutale et violente d'une partie à laquelle nous tenons et dont notre unité dépend (Nasio, 1996).

Son mode d'expression renseigne sur le rapport du patient au monde qui l'entoure, à son corps et à ses assises narcissiques. Et entre ce qui est objectivé par le médecin et ce qui est réellement ressenti par le patient, il existe toujours un écart, parfois important. Nous précisons ici les modalités d'expression courante de la douleur exprimée par des bébés, des enfants et des adolescents rencontrés à l'hôpital pédiatrique. Il s'agit principalement de :

- **pleurs et cris** : c'est le mode d'expression souvent associé à l'enfant, même s'il peut se retrouver à tout âge. Les pleurs et les cris sont la manifestation bruyante de ce qu'est en train de vivre le patient. Dans un premier temps, ces manifestations sont peu reprises par le patient et il lui est difficile voire impossible d'expliquer ce qui se passe. Et plus l'enfant est jeune, plus la douleur est difficile à évaluer et à diagnostiquer. S'agit-il d'une douleur somatique ou d'une détresse générale ? Les médecins sont de plus en plus sensibilisés à la nécessaire prise en compte de ce mode d'expression, à la recherche et à l'évaluation de la douleur… Et ceci dès le plus

jeune âge voire chez le fœtus. En effet, l'échographie peut montrer les réactions d'un fœtus lors d'une amniocentèse, s'il est touché par l'aiguille. De même, de nombreuses études ont montré une mémoire de la douleur chez des nourrissons âgés de quatre à six mois (Taddio et al., 1997). Ces recherches ont permis le développement de stratégies et de médications antalgiques, mises en place beaucoup plus facilement (voire systématiquement) lors de soins pour les enfants, afin de leur éviter toute souffrance inutile ;

- **modifications soudaines du comportement** : toute modification brutale du comportement chez l'enfant doit interpeller et nous interroger sur une possible survenue de douleurs, fulgurantes et indicibles. Il s'agit principalement du retrait et du repli sur soi avec parfois une sidération. À un moindre degré, il s'agit d'attitudes antalgiques que l'enfant adopte, spontanément, pour contrôler la douleur. Il peut enfin s'agir d'un défaut d'utilisation d'une partie du corps, comme mise à distance pour en diminuer l'impact ;
- **atonie psychomotrice** : devant une douleur intense, l'enfant cesse de s'intéresser à l'autre et de jouer. Il ne demande plus rien et se replie sur lui-même ; il est coupé de tout contact. Cette atonie psychomotrice témoigne de l'envahissement massif de tout son être par le processus douloureux. À l'atonie physique (mobilisation spontanée rare, lente, souvent réduite aux seules extrémités) s'associe une atonie psychique (absence de contact verbal, voire visuel, absence d'intérêt pour le monde extérieur, absence de réactions lors des soins). L'enfant coupe les liens ; il semble se détacher de son propre corps et du monde extérieur pour ainsi s'éloigner de sa souffrance (Gauvain-Piquard & Megnier, 2004) ;
- **agitation et mimique douloureuse** traduisent l'incapacité de l'enfant à contenir la douleur. Elles sont souvent le témoin de la composante émotionnelle intense liée à la douleur, et ne sont pas proportionnelles à son intensité ;
- **agressivité**, qui peut être verbale ou comportementale et qui peut s'adresser autant aux personnes aimées (parents) qu'aux adultes menaçants (soignants). Cette agressivité témoigne de la difficulté de l'enfant à contenir les émotions liées à la douleur ;
- **somatisations** : ensemble de plaintes et de symptômes physiques variables, multiples et récurrents, dont la douleur, entraînant des répercussions sur le fonctionnement social, familial ou scolaire. Les doléances somatiques subjectives font l'objet d'examens complémentaires répétés qui se révèlent toujours négatifs. Des traitements médicaux sont souvent entrepris, sans résultat (Duverger, 2000).

Tous ces signes sont bien connus et observables par tous, mais ils ne sont pas décodés de la même façon par les observateurs. L'observation est en effet soumise à la subjectivité de celui qui regarde et qui entend. Et la composante émotionnelle de la douleur est souvent très importante et peut égarer l'observateur, particulièrement chez l'enfant. Ce ressenti et les réactions de l'adulte témoin de la douleur de l'enfant sont particulièrement importants pour l'enfant et pourront en retour soit apaiser, soit au contraire angoisser l'enfant.

Douleur aiguë et douleur chronique

À l'hôpital pédiatrique, la variabilité des réponses comportementales à la douleur est grande. Sans doute est-il important de distinguer deux types de douleurs :

- la **douleur aiguë**, symptôme d'une lésion qui survient souvent de façon brutale et peut se manifester violemment. À la douleur, s'associent un mal-être général et une détresse qui en appellent à l'autre car débordant les capacités propres de l'enfant à contenir ses émotions et son ressenti. La douleur aiguë est liée à l'immédiateté, à l'imprévu ;
- la **douleur chronique**, manifestation d'une maladie qui s'impose à l'enfant pour un temps indéterminé. On parle de douleur chronique après trois à six mois de manifestations symptomatiques. La douleur n'est pas là proportionnelle à la gravité de l'éventuelle pathologie sous-jacente, mais à ce que vit l'enfant. Au passage, notons que beaucoup d'équipes pédiatriques persistent à croire que l'enfant « s'endurcit » quand il est confronté à la répétition des hospitalisations, des examens complémentaires ou à des traitements plus ou moins invasifs. Mais bien au

contraire, cette répétition peut majorer des angoisses massives. Et des phobies majeures peuvent apparaître autour d'actes réputés anodins car habituels (prise de température, ponction dans une fistule artérioveineuse…) et un simple examen clinique peut se transformer en un véritable champ de bataille! On peut s'habituer et bien connaître une vieille douleur, mais l'équilibre reste toujours précaire et fragile; une décompensation est toujours possible.

Douleurs induites

Chaque jour, certains gestes et soins invasifs sont réalisés et peuvent être source de douleur : pose d'une perfusion, vaccin, soin douloureux… L'infirmière ou le pédiatre peuvent se retrouver en difficulté devant ces gestes agressifs et ressentir une certaine culpabilité… même si «c'est pour son bien!». La dédramatisation de ces scènes de la vie quotidienne pédiatrique est habituelle et spontanée. Mais dans certaines situations complexes, le pédopsychiatre ou psychologue de liaison peut être amené à intervenir et favoriser l'expression de cette anxiété et donc soulager cette culpabilité. C'est par exemple le cas de situations de néonatalogie, où certains soins sont discutés car intrusifs, agressifs et source de d'angoisse, tant pour le bébé et son entourage que pour l'équipe de soins.

Douleur objective et douleur subjective

Chacun vit et exprime la douleur à sa façon, selon son expérience et son histoire. De même, face à tout phénomène subjectif, nous avons tous spontanément tendance à interpréter ce que nous voyons ou nous entendons. Nous portons un jugement sur la douleur de l'autre et y ajoutons notre propre subjectivité, chacun à notre manière, selon nos expériences, nos croyances, notre culture… Pour l'enfant, cette tendance est encore plus marquée, renforcée par la grande variabilité de l'expression de la douleur à ces âges et par le manque d'expression verbale chez le bébé et le jeune enfant (Ravault, 1998).

La perception de la douleur est un phénomène subjectif que les médecins cherchent à objectiver afin de répondre au mieux aux besoins, en termes de traitements et de prises médicamenteuses (tel antalgique pour telle douleur, tel psychotrope pour telle manifestation…). C'est ainsi que se sont développées de nombreuses méthodes d'évaluation et de mesure de la douleur, indépendantes de l'observateur et adaptées à l'âge de l'enfant (échelle verbale simple (EVS), échelle d'évaluation analogique (EVA), échelle numérique simple (ENS) et de nombreux questionnaires…). Ces auto- et hétéro-évaluations permettent de mieux connaître et de mieux quantifier la douleur et donc de mieux y répondre. Mais que se passe-t-il quand la réponse n'est pas à la hauteur de la demande formulée? Quand la douleur résiste au traitement? Peut-on départager d'un côté ce qui serait une part objective et de l'autre un ressenti subjectif dans toute expression de douleur? Une part objective, que les médecins objectiveraient, appréhenderaient et traiteraient, et une part subjective, singulière, moins accessible, entendue mais laissée ouverte? Si de grandes avancées ont été réalisées pour évaluer et quantifier objectivement la douleur chez l'enfant en vue d'adapter des stratégies thérapeutiques efficaces, la prise en compte de la part subjective de la douleur reste beaucoup plus aléatoire et mériterait une meilleure prise en compte.

Plainte

Entre peurs et caprices, la plainte est toujours à considérer comme ce qui fait vérité pour l'enfant. C'est souvent la première demande qu'adresse l'enfant à l'égard de l'entourage (parent, soignant). C'est bien souvent aussi la première verbalisation d'un mal présent ou non depuis longtemps et surtout d'un mal insupportable, intolérable, qui laisse l'enfant seul et en détresse. L'enfant est alors souvent dans une dynamique de demande de protection ou parfois de survie. La douleur a ici un rôle de signal d'alarme; elle met en alerte le patient et impose d'y remédier. Par la plainte, l'enfant a accès à sa douleur et nous en donne également conscience. Il nous interpelle et, rappelons-le : «Il n'y a de douleur que sur fond d'amour» (Nasio, 1996).

Elle peut être à l'origine de notre rencontre avec lui; à nous de ne pas la manquer et d'y répondre, par notre écoute, notre présence, notre empathie.

La plainte vient donc marquer un passage et rétablir des liens (de pensées). Elle va peu à peu amener le patient à passer d'une douleur somatique, d'une sensation brute, à une émotion, une souffrance exprimée par des mots : les maux par les mots. C'est aussi une façon de se réapproprier narcissiquement son corps. « Et lorsqu'une plainte ouvre enfin le chemin d'une parole appelant du temps pour être écoutée, n'est-ce pas le signe d'un espoir de retour vers la subjectivité vivante (…) ? » (Fedida, 2003).

Parfois cependant, il n'existe aucune plainte. Il importe alors de s'interroger sur cette absence de plainte, ce silence.

L'empathie

L'affect est universel, incontournable, omniprésent ; c'est une évidence sensible de tous les instants, de tous les fonctionnements, le rappel vécu de notre être corporel, de notre présence sensorimotrice, relationnelle et émotionnelle au monde, aux autres et à soi-même. Et s'il existe un champ où la sensibilité de l'adulte, parent ou soignant, est interpellée, c'est bien la douleur de l'enfant : comment rester insensible à la souffrance d'un enfant ? La reconnaissance de la douleur, c'est déjà le début du traitement. Nommer les ressentis, partager les émotions, c'est participer à l'apaisement.

L'enfant n'attend pas d'emblée d'être traité, mais avant tout d'être entendu. À nous de le rencontrer, de rencontrer sa douleur, sa souffrance. Avoir le souci de l'autre, de sa douleur, c'est déjà le soigner. Et l'on peut soigner sans traiter… Sans être à la merci de nos émotions (qui peuvent parfois être excessives), il s'agit de partager un ressenti et d'aider l'enfant à en dire quelque chose ; de l'aider à raconter l'histoire de sa douleur telle que lui l'entend : c'est le premier temps du soin. Ainsi, rétablir la communication, favoriser la compréhension, partager des émotions et des intentions, c'est là tout l'enjeu de la rencontre avec l'enfant. À l'inverse, l'absence d'empathie laisse l'enfant dans l'isolement, avec le sentiment de ne pas être reconnu ni compris.

Place des parents

Les parents souffrent de la douleur de leur enfant plus que leur propre douleur. Dans des identifications souvent massives, ils vivent la douleur de leur enfant au plus près. Il ne s'agit pas de compassion ou de pitié mais d'identification : les parents souffrent la douleur de leur enfant comme si c'était une douleur plus grande que leur propre douleur, ce qui n'est pas pour rassurer l'enfant. Au pire, c'est l'envahissement par identification excessive et paralysante au sujet souffrant. D'ailleurs, les infirmières l'ont bien repéré, qui font sortir les parents au moment d'un soin douloureux.

Douleur et souffrance

Il y a souvent confusion entre douleur et souffrance… confusion d'ailleurs entretenue par certains termes tels que « souffre-douleur »… Pourtant, ces deux termes renvoient à deux réalités différentes et nous pourrions dire que plutôt que se confondre, ils se font écho (Marty, 2004).

L'intrication est évidente, à des degrés divers, entre « j'ai mal » et « je suis mal », où se mêlent une problématique de l'avoir (avoir mal) et une problématique de l'être (être souffrant) : j'ai mal donc je souffre ; je souffre d'avoir mal… Faut-il pour autant les confondre ? Le champ de la souffrance excède celui de la douleur. « Il faut préserver le terme de douleur à des affects ressentis comme localisés dans les organes du corps ou dans le corps tout entier et le terme de souffrance à des affects ouverts sur la réflexivité, le langage, le rapport à soi, le rapport à autrui, le rapport au sens, au questionnement » (Ricœur, 1994).

La douleur touche au corps, elle est une composante physique accessible aux médicaments ; la souffrance est un éprouvé subjectif, elle a davantage une dimension psychique, émotionnelle et existentielle. Elle est douleur psychique, morale. On peut l'écouter, l'accompagner. La souffrance pourrait être considérée comme une ébauche d'élaboration intrapsychique d'un éprouvé de douleur, pris dans un réseau de sens, indiquant qu'un travail de transformation de la douleur est possible grâce à sa prise en charge psychique. Si cela se révèle impossible, si aucune symbolisation ne permet de l'objectiver, la souffrance devient un envahisseur qui dévore le sujet et qui génère ces trois impuissances :

- une impuissance à dire ;
- une impuissance à faire ;
- une impuissance de mettre en récit.

Cette clinique est repérable chez les adolescents admis aux urgences pédiatriques pour des scarifications. Ils souffrent d'un mal-être, indicible, parfois impensable, et les scarifications viennent authentifier, dans le corps, cette souffrance convertie en douleur. La douleur (physique) permet ainsi d'estomper une souffrance (psychique) trop présente et pesante. La douleur vient apaiser la souffrance… Et sans doute faut-il reconnaître la souffrance pour traiter la douleur et traiter la douleur pour accéder à la souffrance.

Le danger aujourd'hui serait de ne retenir que la douleur (qu'il serait possible de traiter pas des médicaments) et d'occulter la souffrance (qui en appelle à l'autre).

Place de la pédopsychiatrie de liaison

La douleur se crie, s'exprime, par le masque, le regard, le silence, mais, d'une manière comme de l'autre, elle résiste à l'entendement. Et la pédiatrie est profondément démunie face au caractère fondamentalement subjectif de la douleur. Aucun examen complémentaire ne permet de mesurer la douleur (type, intensité…). Cette difficulté face à la douleur conduit parfois à la disqualification de la plainte de l'enfant ou à l'adresse au psychiatre, en spécifiant : « c'est dans la tête ! ». La tentation est forte alors de faire appel au pédopsychiatre, soit pour qu'il confirme l'hypothèse d'une douleur psychogène et se charge alors de l'enfant devenu encombrant, soit, lorsqu'il existe un substrat organique, pour qu'il explique et amortisse la dimension capricieuse, imprévisible, surajoutée, et dégage ainsi le champ opératoire du somaticien. C'est sans compter les liens complexes qui unissent celui qui a mal à celui qui pourrait le soulager.

Quoi qu'il en soit, le pédopsychiatre ou psychologue de liaison est souvent sollicité quand la douleur résiste, « ne répond pas », malgré les traitements antalgiques habituels. La résistance aux médicaments est mal vécue par le pédiatre et signe une inquiétude quant à l'origine de la douleur. Il est cependant dommage que l'intervention du pédopsychiatre ne repose que sur le seul échec du médicament.

Quand ce qui est entendu n'est plus un « j'ai mal » mais un « je suis mal »

Dans la plainte adressée par l'enfant, il faut entendre une demande d'aide dont la nature n'est pas encore élaborée. La douleur nous provoque, nous convoque, soignants, médecins de tous bords, là où nos outils conceptuels sont en défaut. Allons-nous l'ignorer, lui damer le pion en évacuant la personne ou lui faire une place en dépit de son étrangeté ? (Libert, 1998). Gardons-nous de déduire rapidement des relations de cause à effet. Le pédopsychiatre doit veiller à respecter les défenses nécessaires à la survie de chacun pour ne pas favoriser, à son insu, un effondrement narcissique mortifère de l'un ou l'autre des protagonistes. Ainsi, toute interprétation rapide serait délétère et peut amener l'enfant à se fermer et à penser qu'il n'est pas compris, voire pas cru. La quête de sens n'est pas la préoccupation majeure des intéressés. Alors, il semble important de créer un espace de parole ouvert, qui ne soit pas forcément celui d'un entretien psychiatrique classique. Il s'agit de s'adapter aux symptômes présentés et de pouvoir amener le patient à réfléchir sur ce qu'il vit, dans l'originalité d'une rencontre. La disponibilité d'un pédopsychiatre ou psychologue de liaison, qui n'est pas directement impliqué dans le soin, peut offrir une écoute et recevoir les questions douloureuses des uns et des autres. Son intervention doit être favorisée chaque fois que le besoin s'en fait sentir, afin d'aider chacun à penser la douleur, à penser la souffrance.

Sans doute, il est des douleurs réelles et objectives en lien avec une lésion, une maladie et des douleurs moins quantifiables et dont aucune étiologie organique n'est retrouvée. Et sans doute ces douleurs psychogènes sont importantes à repérer et à prendre en compte, car le patient se plaint et son corps retranscrit ce qui ne peut se dire. Mais la clinique nous incite à penser l'intrication psychosomatique et à se méfier de l'utilisation du terme « douleur » qui validerait un clivage, une délimitation pseudo-objective entre ce qui serait purement somatique et ce qui serait du ressort du psychologique.

Le pédopsychiatre de liaison n'est pas en place de psychothérapeute d'emblée pour tout enfant dont la douleur résisterait au traitement antalgique. Proposer de chercher un sens à celui qui crie sa

douleur ou que sa douleur possède silencieusement risque d'être une douleur supplémentaire.

L'essentiel du travail du pédopsychiatre de liaison doit être de tout faire pour que la douleur soit soulagée et écoutée, accueillie, respectée, accompagnée aussi longtemps qu'il le faut, en attendant qu'elle disparaisse, que ça se réaménage ou que ça s'exprime autrement, éventuellement par la parole (Libert, 1998). Le pédopsychiatre doit donc limiter son rôle à celui d'éclaireur, de facilitateur. C'est à ceux qui donnent les soins physiques de témoigner simultanément qu'ils savent que leurs gestes, indispensables, ne résolvent pas tout, qu'il y a un arrière-plan de la douleur, un sujet en souffrance. L'équipe soignante est là pour diagnostiquer, traiter, soulager, mais aussi accueillir ce qui, dans une subjectivité, peut s'exprimer de façon énigmatique. Cette capacité d'accueil, d'écoute, d'accompagnement ne se décrète pas. Elle s'appuie sur un potentiel existant en chaque soignant, du côté de l'idéal du moi thérapeutique.

Panser/Penser

Il y a, dans toute vocation soignante, le souhait de guérir les maux, de panser les plaies, d'apaiser les douleurs, de réparer celui qui est blessé. « Panser », Anzieu le souligne, c'est à l'origine contrebalancer un mal par un bien (Anzieu, 1993). Et l'étymologie est la même que « penser » (*pendere*). L'adulte qui essaie de soulager l'enfant souffrant accompagne ses actes de mots soutenus par des pensées : mots de réconfort, mots complaisants, mots qui cherchent à rassurer en expliquant, en redonnant du sens, là où n'était que la béance de la douleur et de la souffrance (Le Run, 1998).

Il s'agirait donc de penser les cris… mais cette activité de penser est parfois empêchée. Comment en effet amener l'enfant à se dégager de ses symptômes somatiques quand un traitement anti-douleur est administré chaque jour et qu'on lui demande quotidiennement d'évaluer sa douleur ? Quand on entretient l'ambivalence, voire la contradiction : « c'est psychologique mais je te donne du paracétamol » ou « c'est psychologique, mais combien cotes-tu ta douleur sur l'échelle ? ». Il faut replacer le patient au cœur de sa symptomatologie et l'amener à se penser, à « retrouver le moi qui se cache derrière la somatisation » (Ferragut, 2003).

Parfois, la douleur est rebelle et la souffrance refuse de s'éteindre. C'est alors que le pédopsychiatre de liaison est interpellé… avec toute l'ambivalence fréquemment associée dans la demande… au cas où ce serait psychique ? La place du pédopsychiatre et du psychologue n'est alors pas toujours bien comprise et acceptée par le patient lui-même ou par la famille, car ce qui ne peut pas se penser et se dire s'exprime par le corps.

Vers une prise en charge globale

Depuis quelques années, les unités de soins pédiatriques mettent en place des cellules de « soins de support ». Ces cellules permettent une approche globale visant à assurer une meilleure qualité de vie possible aux patients sur les plans physiques, psychologiques et sociaux, en prenant en compte la diversité de leurs besoins et ceux de leur entourage. Une coordination est ainsi faite entre les aspects médicaux, sociaux et psychologiques.

Dans ce contexte, des cellules « douleur » voient le jour dans certains hôpitaux pédiatriques. Il s'agit d'équipes mobiles constituées de pédiatres, d'infirmières et de psychologues qui rencontrent, à la demande bien souvent des équipes pédiatriques, les enfants et adolescents présentant des douleurs, le plus souvent chroniques et qui résistent aux traitements antalgiques habituels. Leur rôle est de pouvoir identifier la douleur et de proposer un projet de soins adapté à la symptomatologie (traitement médicamenteux, prise en charge psychologique…).

Si l'intention initiale de prendre en compte la douleur est bien sûr louable, un danger guette, celui du « travail en miette » : dès que la douleur résiste, le pédiatre ou médecin de famille habituel démissionne et adresse l'enfant à un autre, qui serait spécialiste. La multiplication des intervenants garantit-elle l'amélioration de la qualité du soin ? Faut-il une équipe spécialisée pour la douleur qui risque de multiplier les prises en charge et donc la confusion ?

Moins que de guérir la souffrance ou de la supprimer, ce dont il est question pour chacun, c'est de rencontrer l'enfant, de rencontrer sa souffrance et plus généralement de devenir sensible à ce que souffrir veut dire. En faire l'impasse n'est pas

possible car la souffrance est liée à l'histoire intime du sujet ; l'enfant nous l'apprend tous les jours.

Références

Annequin, D. (dir.) (1998). Pourquoi tu pleures ? *Enfances et Psy*, *5* : 9-15.

Anzieu, D. (dir.) (1993). *Les Contenants de pensée*. Paris : Dunod, coll. « Inconscient et culture ».

Duverger, Ph. (2000). Somatoformes (troubles). In D. Houzel, M. Emmanuelli, & Fr. Moggio (dir.), *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 705-706). Paris : PUF.

Fédida, P. (2003). *Des bienfaits de la dépression : Éloge de la psychothérapie*. Paris : O. Jacob.

Ferragut, É. (dir.) (2003). *La Dimension de la souffrance en psychosomatique*. Paris : Masson.

Gauvain-Piquard, A., & Meignier, M. (2004). *La Douleur de l'enfant*. Paris : Calmann-Lévy.

Le Run, J.-L. (1998). Cris de douleur, cris de souffrance. *Enfances et Psy*, *5* : 45-50.

Libert, M. (1998). Rencontrer la douleur. *Enfances et Psy*, *5* : 38-44.

Marty, Fr. (dir.) (2004). *Ce que souffrir veut dire*. Paris : In Press, coll. « Champs libres ».

Nasio, J.-D. (1996). *Le Livre de la douleur et de l'amour*. Paris : Payot.

Ravault, N. (1998). Évaluer la douleur physique. *Enfances et Psy*, 5, 16-22.

Ricœur, P. (1994). La souffrance n'est pas la douleur. In J.-M. Von Kaenel (dir.), *Souffrances : Corps et Âmes, épreuves partagées* (p. 58-69). Paris : Autrement.

Taddio, A., Katz, J., Ilersich, A. L., et al. (1997). Effect of neonatal circumcision on pain response during subsequent routine vaccination. *Lancet*, *349* (9052) : 599-603.

Bibliographie

Assoun, P.-L. (1996). Métapsychologie de la douleur : Du physique au moral. In R. Tevissen (dir.), *la Douleur morale* (p. 223-248). Paris : Éditions du Temps.

Aulagnier, P. (1986). Naissance d'un corps, origine d'une histoire. In J. McDougall (dir.), *Corps et Histoire* (p. 99-143). Paris : Les belles lettres, coll. « Confluents psychanalytiques ».

Boureau, Fr. (dir.) (2004). *Douleurs aiguës, Douleurs chroniques, Soins palliatifs* (2e éd). Paris : Med-line.

Brasseur, L., Chauvin, M., & Guilbaud, G. (1997). *Douleurs : Bases fondamentales, Pharmacologie, Douleurs aiguës, Douleurs chroniques, Thérapeutiques*. Paris : Maloine.

Brun, D. (1998). Douleur d'enfant, violence faite à l'adulte. *Enfances et Psy*, *5* : 33-37.

Canguilhem, G. (1943/1966-1994). *Le Normal et le Pathologique*. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Chassaing, J.-L. (1997). L'épris de la douleur : Pour en finir avec la douleur. *Passages*, *87* : 54-58.

Cook, J., & Tursz, A. (1998). *L'Enfant et la Douleur*. Paris : Syros.

Dolto, Fr. (1984). *L'Image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, coll. « Psychanalyse ».

Haute Autorité de santé (HAS) (2000). *Évaluation et stratégies de prise en charge de la douleur aiguë en ambulatoire chez l'enfant d'un mois à quinze ans*. Paris : HAS.

Lafay, A. (1992). *La Douleur : Approches pluridisciplinaires*. Paris : L'Harmattan.

Marchaud, S. (1998). *Le Phénomène de la douleur : Comprendre pour soigner*. Paris : Masson.

Mazars, G. (1988/1994). *L'Homme sans douleur*. Paris : Calmann-Lévy.

Michaux, H. (1976). *Face à ce qui se dérobe*. Paris : Gallimard.

Nasio, J.-D. (2006). *La Douleur physique*. Paris : Payot.

Ostermann, G. (2000). Douleur et souffrance. In P. Queneau, & G. Ostermann, (APNET), *le Médecin, le Malade et la Douleur*. (3e éd., p. 449-454). Paris : Masson.

Queneau, P., & Ostermann, G. (1995). *Le Médecin, le Patient et sa Douleur*. Paris : Masson.

Schechter, N. L., Berde, Ch. B., & Yaster, M. (1993). *Pain in infants, children and adolescents*. Baltimore (É.-U.) : Lippincott Williams & Wilkins.

Violon, A. (1992). *La Douleur rebelle*. Paris : Desclée de Brouwer.

Winnicott, D. W. (1975). La crainte de l'effondrement. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *11* : 35-44. Reprise (2000) in *la Crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Yaster, M., Krane, E. J., Kaplan, R. F., et al. (1997). *Pediatric pain : Management and sedation handbook*. Saint-Louis (É.-U.) : Mosby.

Coordonnées utiles

IASP (Association internationale pour l'étude de la douleur) : www.iasp-pain.org.

Observance

Chapitre 27

L'observance est une problématique aussi ancienne que la médecine elle-même. Déjà, Hippocrate remarquait que « le médecin doit savoir que les patients mentent souvent lorsqu'ils disent suivre leurs traitements ». C'est surtout à partir des années 1970 que la réflexion scientifique et médicale s'est développée à ce sujet. Malgré tous les travaux, cette question reste, aujourd'hui encore, un thème difficile à aborder. Dans la littérature médicale, les regards portés sur l'observance, particulièrement à l'adolescence, vont tous dans le même sens : « perte de liberté » (Schmitt, 1992), « phénomène complexe et difficile à prévoir » (Michaud et al., 1991), « question potentiellement subversive » (Wright, 1993), « vérité pénible à dire ou difficile à entendre », « sujet embarrassant » (Alvin, 1997), « entre soumission et révolte » (Marcelli, 1997), « roulette russe » (Marcelli & Alvin, 1994), « mauvais malade, mauvaise conscience » (Consoli, 1998), « lapin de garenne le jour de l'ouverture de la chasse » (un patient, 1999).

La question de l'observance reste aujourd'hui perçue comme subversive. Sujet tabou ? Déni ? Sentiment d'échec ? Silence ? Malentendus ? Incompréhension ? Danger ? Tout soignant a été confronté à cette question de l'observance, et le phénomène apparaît trans-nosographique, multivarié et polyfactoriel. Pour ne pas se cantonner aux champs de la médecine et de la psychiatrie, complétons ce bref survol bibliographique par une référence littéraire pour le moins instructive et qui renvoie à *la Pitié dangereuse* (Zweig, 1939) – nouvelle qui traduit qu'avoir pitié de l'autre (du malade) ne fait qu'empirer la situation, que la compassion ne soigne pas ni n'améliore la relation entre médecin et malade, voire l'aggrave – et par une citation théâtrale classique : « Je viens d'apprendre (…) qu'on se moque ici de mes ordonnances… C'est une action exorbitante ! Un attentat énorme contre la médecine ! Un crime de lèse-faculté qui ne peut assez se punir ! » (Molière, 1673, III, 5).

L'étude de l'observance ne peut faire l'économie d'une réflexion sur les concepts de désir, de demande et de besoin. Nombre de sujets demandent des traitements, nous disent les prendre mais la vérité est toute autre (au grand dam du médecin). Avoir envie de bien faire ne garantit en rien ce qu'il en est de son désir (tant du côté de l'adolescent que du médecin). Le désir est irrationnel ; et parfois, il fait désordre ! Les difficultés d'observance en sont une illustration clinique.

Définition : observance et alliance thérapeutique

Difficile à saisir, la définition de l'observance reste large : « Degré de concordance entre le comportement d'un individu – en terme de prise médicamenteuse, suivi de régime ou de style de vie – et la prescription médicale » (Haynes, 1973).

Le terme anglo-saxon est « compliance ». Ce qui n'est pas loin de la complaisance, avec toute la dimension affective que cela comporte. Désir de plaire et soumission ne sont pas loin…

L'observance est donc complexe et se décline de multiples façons, depuis la fidélité exemplaire au refus complet. Elle apparaît comme un reflet du vécu existentiel de la maladie.

Évoquer l'observance, c'est mettre en avant l'importance de l'acte de prescription et la subjectivité du médecin. Le prescripteur est celui qui fait lien entre un diagnostic de départ et une substance proposée. Ceci est d'autant plus important qu'il s'agit d'une maladie chronique. Le choix d'une prescription introduit toute une série d'éléments subjectifs dont le prescripteur est le vecteur. Une prescription est donc toujours ramenée à son prescripteur et à la question sous-jacente de son désir : « qu'est-ce que veut ce prescripteur ? », voire : « qu'est ce qu'il me veut ? ».

Notons au passage que l'alliance thérapeutique doit être différenciée de l'observance. Un

adolescent peut entretenir une très bonne relation thérapeutique mais s'avérer incapable de respecter les prescriptions (rendez-vous, régimes, traitements…) et, à l'opposé, un autre peut respecter une très bonne observance mais sans alliance thérapeutique. De même, la non-observance « ordinaire » (oublis, refus, absentéisme) doit être distinguée des comportements de rupture voire d'attaque du corps (surconsommation, automédication, tentatives de suicide, manipulation du traitement), autrement plus problématiques.

Données épidémiologiques

Les adolescents sont réputés familiers des conduites irréfléchies et « déraisonnables » et, crise d'adolescence oblige, prédisposés aux paradoxes et rébellions de toutes sortes. Comportements irresponsables ou dangereux, manipulations, dissimulations, mensonges ou tricheries sont fréquemment utilisés pour dépeindre une population parfois difficile à cerner. Mais il convient de nuancer. Ces quelques chiffres rappellent la réalité des faits (Le Bot, 1999) :

- 30 à 50 % des patients adultes ne sont pas fidèles aux prescriptions ;
- 11 % des patients adolescents malades chroniques sont correctement observants aux 3 aspects : traitement médicamenteux, autres mesures thérapeutiques (régimes…), rendez-vous de consultation.

Il y a peu d'études au long cours, et les résultats des études actuelles sont souvent contradictoires. Quoi qu'il en soit, si presque la moitié des adolescents ne sont pas correctement fidèles aux prescriptions, cette proportion ne diffère guère de celle enregistrée chez les adultes. Ceci pour tordre le coup aux idées reçues et aux préjugés qui classent les adolescents comme insupportables et par définition non observants. C'est le danger des généralisations hâtives et abusives faites parfois à partir d'une expérience mémorable avec un adolescent particulièrement difficile.

Facteurs susceptibles d'influencer l'observance

De nombreux facteurs sont susceptibles d'influencer l'observance. Il en est ainsi de facteurs sociodémographiques (âges extrêmes, niveau culturel bas, barrière ethnolinguistique, faible niveau intellectuel), personnels (conduites d'opposition, déni de la maladie, troubles psycho-comportementaux), familiaux (dysfonctionnements familiaux, interactions pathologiques, parents absents), de facteurs liés à la maladie (chronique, mortelle) et au traitement (effets secondaires), aux représentations et aux perceptions de la maladie et du traitement (de l'adolescent, des parents et du prescripteur) et enfin de facteurs liés à la relation médicale (qualité de la relation, style de l'interaction, régularité…).

Chez l'adolescent, l'observance est particulièrement soumise aux tentatives d'évitement de la dépendance à la maladie, au médicament, mais aussi au médecin. Elle sera sous-tendue par des tentatives de prise de distance et de maîtrise de la relation avec les parents et le prescripteur, dans un souci d'affirmation de soi.

Observance des médicaments, des régimes, des consultations

L'observance des soins concerne non seulement les médicaments, le respect de leur posologie et de leur rythme d'administration, mais tous les types de prescription, qu'il s'agisse de régimes alimentaires, de règles hygiéno-diététiques, de conseils éducatifs, de rééducations, d'examens complémentaires ou de rendez-vous de consultation… Ces comportements d'observance des soins apparaissent comme le reflet de la capacité du jeune à prendre soin de lui, du vécu existentiel global de sa maladie. À ce titre, il convient de parler de l'observance des soins dès l'énoncé des prescriptions et de la questionner ensuite à chaque occasion, comme une affaire allant de soi et pour chaque aspect du traitement. Ouvrir un espace de dialogue privilégié pleinement partagé entre le médecin et l'adolescent s'inscrit dans une dimension indissociable de l'acte de soin.

La qualité de la relation de soin est donc déterminante et permettra de favoriser l'expression des difficultés.

Parfois, il faudra aussi favoriser le soutien par l'entourage. Tout soutien apporté par les pairs, la famille, le milieu scolaire, les associations, peut

constituer une aide pour l'adolescent, tant au plan concret, pour faciliter la réalisation du traitement au quotidien, qu'au plan émotionnel.

Non-observance et sur-observance

Il est difficile d'évaluer et de définir à partir de quel moment on peut parler de mauvaise observance. Le niveau du seuil reste très subjectif. Il varie en fonction du type d'observance souhaitée, qui peut dépendre des exigences du traitement, du type de maladie, du patient lui-même, mais également du seuil de tolérance du prescripteur.

Un comportement de non-observance ne doit surtout pas être systématiquement interprété comme une mise en cause des compétences ou qualités du médecin, ni comme une manœuvre volontairement subversive de la part de l'adolescent.

Autrement dit, les réticences initiales d'un adolescent à une bonne observance sont normales. Elles s'inscrivent dans une dimension interactive et intrapsychique. « Un adolescent n'aime pas se soumettre… À tout prendre, il préfère se démettre » (Marcelli, 1997). La non-observance est un comportement « normal », sous réserve que l'essentiel des soins soit préservé. Cette non-observance peut avoir plusieurs fonctions :

- celle d'une tentative, certes maladroite, de prise de distance par rapport aux parents, au médecin, au corps malade;
- l'essai de réappropriation du corps; corps malade parfois envahi par les soins médicaux, les examens complémentaires…
- la recherche d'un espace de liberté, si importante à l'adolescence… même s'ils montrent là que la liberté, c'est sans doute ce qu'il y a de plus difficile à assumer;
- une fonction de réassurance, où l'oubli du médicament est une façon de vérifier l'attention et le souci de l'autre (parent, médecin) à son égard. Rappelons-nous que dans le jeu de cache-cache, il importe d'être découvert, sinon, cela n'a aucun intérêt;
- une fonction de lien où l'adolescent, par sa non-observance, se rappelle à notre bon souvenir voire, à un degré de plus, nous « prend la tête »… et empêche tout relâchement du lien, toute souplesse, tout espacement des consultations. Alors, il peut s'agir d'une fonction d'emprise sur le thérapeute, sur les parents;
- la réponse à une pulsion;
- l'appel à l'intérêt de l'autre, mais d'un intérêt respectueux de l'évolution affective (« je ne suis plus un bébé »), du souci d'affirmation, des remaniements psychiques internes, des suscitations nouvelles, du sens que prend le symptôme.

De même, sont repérables certaines significations de la **sur-observance :** soumission trop grande, quête incessante d'ascétisme. Parfois, c'est une hyperintellectualisation avec aspect de trop sérieux qui vient signer des modalités de défense contre l'angoisse. Il est probable que, si les dangers de la non-observance sont faciles à prévoir, ceux de la sur-observance sont tout aussi problématiques d'un point de vue psychique, avec parfois des adolescences qui ne se font pas.

Rapport au savoir – croyances et attentes

Le médecin est dans une position de savoir ce qui est bon pour son patient. Savoir universitaire, expérience clinique… De sa place, le médecin sait, explique, éduque, renseigne… et ordonne.

Le savoir de l'adolescent est tout autre. Même une bonne connaissance de sa maladie n'est pas synonyme de bonne observance. Et certains ont plutôt le désir de n'en rien savoir… Le résultat, c'est le quiproquo, le malentendu, l'oubli, l'erreur… et parfois, la non-observance.

Les croyances et les attentes de l'un ne sont pas superposables à celles de l'autre. Sans doute faut-il aborder ces questions ensemble avec l'espoir de créer un véritable espace d'authenticité et de réciprocité dans la relation de soins, une écoute, un espace de choix, de droit à l'erreur. La non-observance doit être un phénomène partagé entre l'adolescent et le médecin.

Partagé aussi avec les parents de l'adolescent. Les attentes des parents ne sont pas des plus simples à gérer pour le médecin. Teintées d'angoisse et mêlées de croyances, les demandes parentales sont souvent pressantes et dans certaines occasions vont jusqu'à étouffer leur adolescent et influencer le médecin. Les questions de la responsabilité

(qui est responsable de quoi?) et de l'autonomie du jeune sont au centre des préoccupations.

Ainsi, une bonne connaissance de la maladie ne garantit pas une bonne observance. Les perceptions personnelles et les systèmes de croyances influencent plus les comportements que la réalité objective d'une situation médicale donnée. L'éducation thérapeutique ne suffit pas. L'observance est le résultat d'un compromis entre savoir et ignorance, soumission et déni.

Et face à un problème d'observance avec un adolescent, il n'existe pas de solution univoque. L'expérience en médecine de l'adolescent nous l'enseigne, il faut pouvoir accepter l'idée qu'une mauvaise observance – médicamenteuse ou autre – n'est généralement pas seulement l'affaire de simples « oublis » ou de contraintes « indésirables », mais procède souvent d'une stratégie plus ou moins consciente d'adaptation voire d'« appel à l'aide » et à la discussion de la part de l'adolescent (Alvin, 2004). Même si la culpabilité qui accompagne cette « mauvaise conduite » en fait une chose a priori difficile à aborder, il importe de s'y arrêter et d'en parler.

Plus généralement, l'idéal du bien traiter, c'est accepter de travailler dans le paradoxe, dans la contrainte, dans les oppositions, dans le manque. Viser l'idéal et construire l'imparfait. Garder la cohérence et s'accommoder du discontinu. Cultiver l'ambition thérapeutique en même temps que se satisfaire de n'être qu'un gagne-petit. Combiner le pouvoir et l'impuissance… « mais toujours croire en l'avènement meilleur d'un sujet » (Basquin, 1998).

Place du pédopsychiatre de liaison

Le pédopsychiatre de liaison ou le psychologue est parfois appelé lorsqu'un adolescent, contre toute attente, ne prend pas ou prend mal son traitement. Il est alors attendu comme celui qui remettrait un peu d'ordre et de bon sens devant un tel comportement qui défie la logique (médicale). Faut-il être fou pour ne pas prendre son traitement ou suivre son régime! Est-ce pour autant le meilleur moment pour demander une consultation pédopsychiatrique?

Qu'un enfant ou un adolescent (comme un adulte) décide de ne pas prendre son traitement revêt une signification, consciente ou inconsciente, qu'il convient de décoder, mais le pédopsychiatre risque bien, par sa présence soudaine, d'augmenter les résistances et les refus, plutôt que d'ouvrir un espace de dialogue. Il sera vite considéré comme le « pompier de service » ou le policier dont le rôle serait de rappeler qu'il s'agit bien de « filer droit ». Autrement dit, dans ces circonstances, les risques d'échec sont grands; le pédopsychiatre risque d'être rapidement disqualifié.

L'indication d'une demande de consultation pédopsychiatrique, dans ces circonstances, est donc très importante à penser. Cette consultation pédopsychiatrique sera d'autant plus acceptée qu'elle sera explicitée et surviendra dans un moment de réflexion partagée avec le jeune et ses parents. Précisons enfin qu'il ne s'agit pas là d'un relais, qui sous-entendrait, comme dans une course de relais, que le suivi avec le pédiatre prescripteur s'arrêterait, mais d'un accompagnement. En effet, l'adresse au pédopsychiatre risquerait sinon d'être vécue comme un abandon par le jeune.

Et comme témoin, nous sommes là pour écouter, prendre note, réagir aussi, à ce que le jeune nous donne à observer. En se rappelant que tricher un peu avec son traitement, ce n'est sans doute pas bon d'un point de vue somatique, mais cela peut être bénéfique sur le plan psychique… Le mieux à tout prix peut se révéler être l'ennemi du bien.

Références

Alvin, P. (1997). La non-compliance thérapeutique : Vérité pénible à dire ou difficile à entendre? *Archives de pédiatrie*, *4* (5) : 395-397.

Alvin, P. (2004). L'adolescent et sa « compliance » au traitement. *Enfances & Psy*, *25* : 46-51.

Basquin, M. (1998). L'idéal du bien traiter. *Enfances et Psy*, *2* : 87-90.

Consoli, S.-M. (1998). *Psychiatrie à l'hôpital général*. Paris : Masson, « EMC Psychiatrie », 37-958-A-10.

Le Bot, M. (dir.) (1999). Observance. *Revue du praticien – médecine générale*, *13* (469) : 1355-1348.

Marcelli, D. (1997). L'observance bien tempérée : Entre la soumission et la révolte. In *Collectif, Entretiens de Bichat : Thérapeutique* (p. 6-9). Paris : Expansion scientifique française.

Marcelli, D., & Alvin, P. (1994). Submission or cheating in chronic illness in adolescents : The therapist's stand.

International journal of adolescent medicine and health., *7* : 65-71.

Michaud, P.-A., Frappier, J.-Y., & Pless, I. B. (1991). La compliance d'adolescents souffrant d'une maladie chronique. *Archives françaises de pédiatrie*, *48* (5) : 329-336.

Molière (1673/2010). *Le Malade imaginaire*. Paris : Nathan.

Schmitt, L., & Moron, P. (1992). Observance du traitement en psychiatrie. Paris : Masson, « EMC Psychiatrie » 37-860 A-60.

Wright, E. C. (1993). Non compliance, or How many aunts has Matilda ? *Lancet*, *342* (8876) : 909-913.

Zweig, S. (1939/1992). *La Pitié dangereuse*. Paris : Le livre de poche, coll. « Roman et nouvelles ».

Bibliographie

Alvin, P., Basquin, M., & Marcelli, D. (1997). Observance thérapeutique et relation de soins à l'adolescence. In collectif, *Entretiens de Bichat : Thérapeutique* (p. 6-9). Paris : Expansion scientifique française.

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). La question de l'observance à l'adolescence. In *Médecine de l'adolescent.* (2e éd., (p. 395-404) Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Alvin, P., Rey, C., & Frappier, J.-Y. (1995). Compliance thérapeutique chez l'adolescent malade chronique. *Archives de pédiatrie*, *2* (9) : 874-882.

Chouly de Lenclave, M.-B. de, (2007). Comment optimiser l'observance du traitement. In D. Bailly, & M.-Ch. Mouren (dir.), *les Prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 401-415). Paris : Masson.

Cromer, B. A., & Tarnowski, K. J. (1989). Noncompliance in adolescents : A review. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, *10* (4) : 207-215.

Duverger, Ph. (2010). Observance. In D. Marcelli, & D. Le Breton, *Dictionnaire de l'adolescence et de la jeunesse*. Paris : PUF [à paraître].

Duverger, Ph., Malka, J., Goeb, J.-L., et al. (2002). Observance, adolescence et maladie chronique : la place du psychiatre. In *Observance à l'adolescence : Actes du colloque – 4e Journée de médecine et santé de l'adolescent* (p. 45-50). Poitiers : FIREA.

Duverger, Ph., Malka, J., & Ninus, A. (2004). Prescription et observance : Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie. *Enfances et Psy*, *25* : 31-41.

Frappier, J.-Y., Otis, J., Alvin, P., et al. (1995). Determinants of medications compliance in adolescents with chronic diseases. *Journal of adolescent health*, *16* (2) : 161.

Haynes, R. B., Taylor, D. W., & Sackett, D. L., (dir.) (1979). *Compliance in health care*. Baltimore (É.-U.) : John Hopkins University Press.

Lacan, J. (1966). Subversion du sujet et dialectique du désir. In *Écrits* (pp. 793). Paris : Le Seuil.

Lask, B. (2003). Motivating children and adolescent to improve adherence. *Journal of pediatrics*, *143* (4) : 430-433.

Osterberg, L., & Blaschke, T. (2005). Adherence to medication. *New England journal of medicine*, *353* (5) : 487-497.

Palazzolo, J., & Lachaux, B. (1999). Entre compliance et liberté : Le témoignage d'un patient. *Encéphale*, *25* (6) : 667-671.

Pommereau, X. (1997). Impasses et échecs dans les soins psychiques aux adolescents, comment les limiter ? *Nervure*, *10* (9) : 20-22.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Rianthavorn, P., & Ettenger, R. B. (2005). Medication nonadherence in the adolescent renal transplant recipient : A clinician's viewpoint. *Pediatric transplantation*, *9* (3) : 398-407.

Shemesh, E., Schneider, B. L., & Savitsky, J. K. (2004). Medication adherence in pediatric and adolescent liver transplant recipients. *Pediatrics*, *113* (4) : 825-832.

Suris, J.-C., Michaud, P.-A, & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition, 1re et 2de parties. *Archives of diseases in childhood*, *89* (10) : 938-942 et 943-949.

Trostle, J. A. (1998). Medical compliance as an ideology. *Social science and medicine*, *27* (12) : 1299-1308.

Tubiana-Rufi, N., & Du Pasquier-Fediaevsky, L. (1998). De la complexité du concept d'adhésion au traitement : À propos du diabète insulinodépendant à l'adolescence. Annales de pédiatrie, *45* (5) : 321-329.

Tubiana-Rufi, N., & Guitard Munnich, C. (2004). L'observance thérapeutique à l'adolescence. Médecine clinique endocrinologie et diabète, *12* : 69-72.

Guérison

Chapitre 28

Les progrès de la médecine et de la pédiatrie sont tels qu'aujourd'hui, de nombreux enfants guérissent de leur maladie. Après parfois être passés par de longs chemins complexes, ces enfants, donnés pour mort (Brun, 1989), survivent. Et pour certains qui ont pu frôler la mort, flirter avec l'abîme, cette « échappée belle » est-elle si facile à vivre ? La guérison, tellement attendue, est-elle aussi simple à intégrer, tant pour l'enfant que ses parents ? À partir de quand peut-on se considérer guéri, se sentir débarrassé des angoisses d'une possible rechute, des peurs d'une éventuelle récidive ?

Pendant toute une période, circulent réalité et fantasmes, idées de mort et pulsions de vie, culpabilité et angoisses, discours médicaux et paroles de familles. Autant de questions et d'enjeux qui taraudent l'enfant, passé par les affres d'une maladie mortelle ou d'un traumatisme grave. Autant d'angoisses qui envahissent ses parents. Le processus psychique de guérison est parfois long, tortueux et difficile ; nous en donnons quelques repères.

Nous n'aborderons pas la guérison médicale ou sociale mais le sentiment psychologique de guérison, après une maladie (ou un traumatisme) grave et mortelle.

Un entre-deux incertain

Lorsque le médecin annonce l'arrêt des traitements, le soulagement est immense. Mais il faudra parfois attendre plusieurs mois (ou années) avant de parler de guérison. Pendant un temps, personne n'ose en effet utiliser ce mot et l'on parle plutôt de rémission. Le temps est suspendu : tout va bien… Mais on multiplie les contrôles et les consultations. L'avenir reste incertain, les doutes envahissent le quotidien. Ainsi, le corps est scruté et à la moindre inquiétude, un bilan est prescrit et tout peut se précipiter. Difficile pour l'enfant de se projeter sur l'avenir, de se construire et d'investir le monde quand l'épée de Damoclès reste suspendue au-dessus de sa tête. Difficile d'apprendre, de nouer de nouvelles relations quand, à tout moment, la maladie peut ressurgir. Identité et narcissisme sont ici grandement perturbés.

Le type de maladie, l'âge de l'enfant, le contexte familial vont jouer un grand rôle dans cette période d'incertitude. Plus l'enfant est jeune, plus la maladie est grave, plus la famille est en souffrance et plus il sera difficile pour l'enfant de s'autonomiser et de retrouver une vie « banale », comme les autres enfants de son âge.

Ici, l'arrêt du traitement ne doit pas signifier l'arrêt du soin. L'arrêt des traitements ne doit pas signer la fin de l'accompagnement, du compagnonnage.

Sentiment de guérison

Pour l'enfant, la guérison vient-elle de la normalisation des résultats des examens ou de sa perception des inquiétudes parentales, des tensions chez les soignants ?

La guérison ne commence probablement pas à l'arrêt de la maladie. Elle creuse ses fondations dès l'annonce du diagnostic. Elle est un long processus psychique qui s'étale sur plusieurs années (Boman & Bodegard, 1995 ; Holmes & Holmes, 1975 ; Larsson et al., 1996 ; Mercier, 1997 ; Sawyer et al., 1995). Elle signifie à la fois la fin d'un calvaire et le début d'un long travail psychologique, fait le plus souvent dans la solitude, car plus personne n'est là pour rassurer. Plutôt que de guérison, il faut parler de sentiment de guérison, c'est-à-dire d'un ressenti subjectif particulier, propre à l'enfant. Et ce sentiment de guérison, aucun soignant ni aucun médecin ne peut en parler mieux que l'enfant guérit lui-même. Tout au plus pouvons-nous évaluer ce qu'il en est de certains aspects, observables en clinique.

Place dans la famille

La maladie grave n'est pas seulement une expérience individuelle ; elle entre aussi dans l'histoire familiale (Oppenheim, 1989 ; Sawyer et al., 1986). Elle remodèle la famille *pendant* et *après*. Ainsi, plusieurs remaniements faits d'angoisses et de deuils (deuil de l'enfant idéal, deuil anticipé…) émaillent la constellation familiale et minent les relations. Une fois guérit, hyperprotection (souvent maternelle) et dépendance affective (parfois morbide) continuent parfois d'entraver l'autonomisation de l'enfant. Guérir, pour l'enfant comme pour ses parents, c'est se départir de l'ambivalence, de la culpabilité, de la dépendance mutuelle (Alby, 1993).

Honte et culpabilité

L'enfant malade vit parfois sa maladie comme une honte, majorée par d'éventuelles modifications corporelles (alopécie, cicatrices…). Les traces laissées par la maladie sont longues à effacer, sur le corps mais aussi psychiquement.

De même, la culpabilité de l'enfant (se sentant cause des désordres et des malheurs occasionnés par sa maladie) comme celle des parents (qui s'en veulent de la maladie de leur enfant) perturbent parfois les relations intrafamiliales (Raimbault, 1975). Existe également une culpabilité de survivre quand, dans le service où l'on a passé tant de temps, on a vu d'autres enfants mourir. La guérison apaise ses ressentis, mais ne les efface pas. Et parfois au contraire, l'agressivité et les tensions longtemps contenues, s'expriment enfin et se projettent sur l'entourage.

Image corporelle

L'image du corps sort particulièrement troublée de l'épreuve de la maladie, et il faut beaucoup de temps à l'enfant pour retrouver une image narcissique satisfaisante (séquelles physiques ou non), pour se réapproprier ce corps dans lequel se produisent tant de désordres. Pendant longtemps en effet, le corps est resté mystérieux, énigmatique, objet de fantasmes et de non-dits. La parole autour de ce corps est alors nécessaire pour retrouver une image corporelle où l'on se sent bien, sur laquelle on peut compter et que l'on peut investir sans danger.

De même, les enjeux autour de la sexualité, de la fertilité, de la filiation (longtemps occultés) sont fondamentaux dans ce processus de guérison. Les questions vont émerger, et la qualité des réponses permettra à l'enfant guéri de se représenter ce qu'il en est des potentialités et de la vitalité de son corps retrouvé.

Désir de normalité

La normalité n'existe pas mais ce que désire l'enfant guérit, c'est bien d'être comme les autres. La maladie a exclu et marginalisé l'enfant de son monde habituel et son plus grand souhait est de le retrouver, « comme avant ». Guérir, pour l'enfant, se résume souvent par ce désir prononcé de se retrouver comme les autres ; c'est sa manière à lui de (se) montrer que les choses rentrent dans l'ordre…

Estime de soi

Fluctuante et difficile à cerner, l'estime de soi est parfois utilisée comme marqueur de la qualité de vie et de la guérison, après une maladie chronique. Questionnaires et scores tentent de sérier cette notion d'estime de soi pourtant si subjective. Dans les entretiens avec l'enfant, il s'avère important d'évaluer le regard que l'enfant porte sur lui-même, l'estime qu'il a de lui, l'image qu'il pense donner à l'autre. Ce qui importe n'est pas la réalité des faits, mais le ressenti subjectif de ce que l'enfant vit et exprime. Le sentiment de guérison est lié à cette estime de soi.

La mort

L'enfant perçoit vite que le seul savoir sur la mort n'est guère que le savoir d'un non-savoir (Raimbault, 1982). Et après l'épreuve de la maladie mortelle, l'enfant n'a pas un plus grand savoir sur la mort. Ce rapport à la mort va cependant évoluer. En effet, pendant tout un temps, le syndrome de Damoclès (Koocher et al., 1980) pèse sur lui, jusqu'au moment où il retrouve, si ce n'est une insouciance, un apaisement. Il est alors de nouveau possible de réinvestir le monde, de s'affronter à l'inconnu ; les angoisses de mort sont moins prégnantes. La guérison dépend aussi de cet apaisement progressif vis-à-vis de la mort.

L'enfant donné pour mort

Quand la maladie survient et qu'elle est potentiellement mortelle, le vécu parental passe par des épreuves particulièrement difficiles et douloureuses. À l'annonce de la maladie déjà, la mort est là, soudaine. Puis, au fil de l'évolution, l'enfant est parfois au plus mal ; il maigrit, pâlit, perd sa vitalité. Certains parents, pour sur-vivre, peuvent anticiper le deuil (Brun, 1989). Faire le deuil anticipé de cet enfant malade, c'est tenter de se protéger de la douleur de le perdre un jour ; c'est prendre de l'avance sur la douleur pour que le jour venu, il y en ait peut-être un peu moins.

Mais le deuil anticipé implique inévitablement un détachement affectif vis-à-vis de l'enfant, qui, lui, peut le vivre comme un abandon, avec une plus grande solitude encore. C'est peut-être pour lutter contre cette tentation-là, de se préparer à la mort de son enfant malade, que la plupart des parents sont toujours présents, se relaient auprès de lui, pour qu'il ne soit jamais seul, se débattant avec ce sentiment de culpabilité, inévitable.

Puis l'enfant va mieux, retrouve des couleurs ; il guérit. Il faut bien sûr s'en réjouir, mais que faire alors de ce deuil-là ? Comment l'enfant sort-il de cette épreuve et retrouve-t-il une place ? La difficulté d'admettre que l'enfant est guéri procède de la survivance de l'image d'un « enfant donné pour mort » (Brun, 1989).

Le survivant

Une évolution particulière se retrouve chez certains enfants dits « survivants » (« survivors » en littérature anglo-saxonne). En guérissant d'une maladie mortelle, l'enfant transgresse une loi muette, il fait exception à une règle, celle du « devoir mourir » dont il n'était dans l'esprit de ses proches que provisoirement dispensé. Et pour ces enfants ayant côtoyé la mort, la survie apparaît comme un retour en force, teinté de toute-puissance. L'enfant rescapé, parfois miraculé, devient alors « immortel », au-dessus des autres, tout-puissant et fragile à la fois. Il « sur-vit ». Avec ce nouveau statut et à son insu, il s'inscrit parfois dans des conduites à risque, des mises en danger de lui-même, comme pour tenter une nouvelle fois l'épreuve et la confrontation à la mort.

La dette

De nombreux enfants guéris développent ultérieurement une vocation médicale, paramédicale ou scientifique… comme s'ils devaient revenir sur les traces de ce qu'ils avaient vécu. Sans doute aussi pour pouvoir à leur tour donner d'eux-mêmes, réparer les autres, avec des processus classiques d'identification à l'agresseur. D'autres restent des « aliénés à la médecine » (Oppenheim, 1996), cherchant en elle le remède à toutes leurs difficultés. D'autres enfin, au contraire, deviennent totalement phobiques, refusant toute consultation médicale, dans un véritable déni de tout nouveau symptôme (Graindorge, 2005).

Parfois, plusieurs années après, l'enfant devenu adulte revient sur les lieux de ses soins, pour revoir les soignants et peut-être réaliser et comprendre ce qu'ils ont vraiment vécu ; par où ils sont passés. Une façon de se réapproprier leur histoire, de reconstruire une période laissée de côté un temps car trop dangereuse émotionnellement à interroger.

Enfin, certains enfants sont englués dans la dette et la dépendance aux parents. La régression est alors pour eux un moyen de rester cloué à ceux à qui ils doivent tout : la vie, la guérison… Rester un enfant fragile et rester à la maison s'apparente à la façon de faire cadeau au parent de son enfance, éternellement.

Décalage entre la guérison physique et la guérison psychique

Il existe un décalage entre le temps de la guérison clinique et ce que l'on pourrait appeler le temps de la guérison psychique. Cette non-coïncidence ne saurait être imputée aux seules séquelles, aussi invalidantes et préoccupantes soient-elles. Il existe bien deux temps de la guérison (Brun, 1989). Et si le pédiatre peut un jour (après avoir tourné sept fois la langue dans sa bouche) prononcer le mot de guérison, le pédopsychiatre ne peut jamais aborder cette certitude d'une guérison psychique. Ce sentiment de guérison n'appartient qu'à celui qui a été malade ; lui seul peut en garantir la réalité. Ce décalage incite à ne pas arrêter brutalement le suivi de l'enfant, même guéri.

Observation

Jules, six ans, est vu en consultation pédopsychiatrique à la demande de ses parents pour « un mal au ventre à la moindre contrariété, une inquiétude pour tout ce qui est nouveau, un manque de confiance en lui et des étourderies, des trous de mémoire ». Voilà, en ces termes, les motifs allégués par les parents, tous deux présents à cette première consultation.

Dans ses antécédents, Jules a présenté, à l'âge de trois ans et demi, un néphroblastome. Tout a débuté par des douleurs abdominales majeures, puis une hématurie. Les parents décrivent ensuite une « descente aux enfers » avec hospitalisations, bilans, chimiothérapie, complications gravissimes de la chimiothérapie (maladie veino-occlusive du foie, œdème cérébral, coma profond) nécessitant deux semaines de réanimation. Lors de ce séjour en réanimation pédiatrique, Jules vit d'autres complications (œdème de la trachée, névropathie périphérique, intervention chirurgicale…) qui entraînent une régression majeure : il n'a pas parlé à ses parents pendant plus d'une semaine.

Jules est présenté par ses parents comme un petit garçon très courageux, qui n'a jamais pleuré, a toujours été docile, passif et gentil. Après chimiothérapie, radiothérapie et intervention chirurgicale (néphrectomie) étalées sur près d'une année, Jules est considéré en rémission puis guéri. Malgré tout, une surveillance est mise en place (consultation mensuelle, puis trimestrielle et bilan annuel).

Aujourd'hui, trois ans plus tard, Jules manifeste donc des troubles qui inquiètent l'entourage et motivent la consultation pédopsychiatrique. Les parents interrogent : « Qu'en est-il de ses souvenirs de toute cette période ? Comment a-t-il vécu tout cela ? » En fin d'entretien et après description des symptômes, la mère de Jules ajoutera : « À part ça, il est vivant ! ».

Il aura donc fallu tout ce temps avant de solliciter une consultation pédopsychiatrique ; temps de s'assurer que Jules est guéri…

Au cours des consultations qui suivent, Jules manifeste ses angoisses de se perdre et questionne la mort. Il tente de se réapproprier son corps, de se reconnaître, de mettre des mots sur toutes ses sensations vécues pendant cette période trouble, qui lui a échappé. À partir d'une narration personnelle de son histoire (depuis sa naissance), il réécrit sa maladie ; il s'autorise enfin à aborder tout ce qui jusque-là était resté sans mot. Peut-être la guérison peut alors commencer pour lui ?

Place du pédopsychiatre de liaison

Il y a déjà tant à faire auprès des enfants malades… Faut-il en plus s'occuper de ceux qui sont guéris ? Oui, sans doute, car, comme nous venons de le décrire, le processus de guérison ne va pas de soit pour certains enfants, pour leurs parents et pour leurs frères et sœurs. Et « guérir » ne se conjugue pas nécessairement avec « se réjouir » (Brun, 1989). Comment pourrait-on d'ailleurs accepter de gommer d'un seul coup les traces encore trop récentes d'une expérience aussi forte, voire violente ?

En matière de guérison, il n'y a aucune certitude. La médecine traite et soigne pour aider à guérir. Mais si la guérison en est l'objectif ultime, cette guérison ne lui appartient pas. Le médecin conduit le malade vers la guérison, mais c'est l'enfant qui guérit, pas la maladie (même si l'on s'autorise à dire : le cancer est guéri). Ce sentiment de guérison n'appartient qu'à celui qui a été malade ; lui seul peut en donner une définition.

Et le pédopsychiatre n'en sait pas plus. Il peut cependant repérer et dépister certaines difficultés et autres troubles sur ce chemin qui mène à la guérison. Il y a là un souci de prévention psychologique pour les enfants guéris médicalement, mais en difficulté au moment de retrouver une place auprès des siens.

Auprès de l'enfant

Comme nous l'avons déjà souligné à propos des maladies chroniques, la maladie, quelle que soit sa nature, reste toujours pour l'enfant (et pour sa famille) quelque chose de difficile à penser et à inscrire dans l'ordre du rationnel. Pour lutter contre cet impensable et cet insensé que constitue cet envahissement pathologique, l'enfant construit

une interprétation de sa maladie. Donner du sens au non-sens de ce qui lui arrive est sans doute une des caractéristiques universelles du psychisme humain qui lui permet de maintenir une certaine cohérence interne (Ferrari, 1989). Il s'agit donc bien pour l'enfant d'effectuer une élaboration psychique de l'atteinte organique, de réaliser un véritable « travail de la maladie » (Pédinielli, 1987 ; Pédinielli et al., 1994) ou, comme le dit Gutton (auquel revient la paternité de cette notion), un « travail de la souffrance » (Gutton, 1979).

De la même façon, il existe un « travail de la guérison », une forme d'élaboration du retour au silence des organes, une clinique du « texte de la guérison ». Cela passe par un récit subjectif qui rend compte du vécu intime de ce processus de guérison ; un texte qui raconte une histoire, son histoire. Ce travail psychique procède donc d'une tentative de liaison entre affect et représentation et tente ainsi de donner du sens à la guérison annoncée.

Ainsi, dans un climat de confiance et au cours d'un accompagnement régulier, le pédopsychiatre de liaison peut aider à relancer une pensée sidérée, à partager une construction de pensée avec l'enfant, sur ce qu'il vit et ce qu'il a vécu ; il peut aider à la narration, à l'historicisation et ainsi à la réappropriation de sa maladie. Car pour guérir et se départir de l'empreinte de la maladie, il faut l'avoir métabolisée, intégrée, pensée. Le pédopsychiatre de liaison peut aider à cette « métabolisation psychique » de la maladie ; il peut par exemple permettre à l'enfant de passer d'un ressenti de sensations à une description de ses émotions. C'est une façon de mieux vivre et supporter le retour de tout ce qui a été refoulé pendant les phases aiguës de la maladie. Car les émotions refoulées qui n'ont pu être exprimées autrefois surgissent inévitablement, et les taire, c'est différer leur éclosion et prendre le risque qu'il n'y ait plus personne autour du sujet au moment où cela arrivera.

Il ne s'agit pas là d'engager l'enfant dans un travail psychothérapique, mais de l'accompagner, de proposer une écoute, un temps qui lui permet de s'exprimer. Plus tard peut-être, un travail psychologique trouvera son intérêt.

Auprès des parents

Durant tout le temps de la maladie, ni le chagrin ni la douleur n'ont empêché les parents de tenir le coup. C'est quand la possibilité de la guérison devient réalité que, parfois, ils décompensent. C'est au moment où ils pourraient se réjouir qu'ils se plaignent, qu'ils s'autorisent à manifester leurs sentiments, leurs émotions.

Le fait que l'enfant soit guéri médicalement, qu'il ne soit plus menacé de mort, oblige les parents à remonter le temps, à reconnaître des traces anciennes d'une menace d'anéantissement. L'enfant est guéri ; ils sont alors dépossédés de l'objet de leur récit, mais simultanément encore encombrés de toutes ces représentations morbides qui les ont accompagnées, inconsciemment. Les parents se trouvent alors dans une nouvelle exigence de figurabilité. Il faut à la fois se réjouir de la survie et simultanément regretter d'avoir perdu ce qui tenait lieu d'étai à des représentations dont ils n'avaient nulle conscience (Brun, 1989)… Impressions d'éblouissement, d'émotions imputées à des tableaux conservés dans une galerie dont on a à jamais perdu la clef (Aulagnier, 1986). En doutant de la guérison, en entretenant la crainte de la mort, les parents maintiennent présents des fantasmes et angoisses de mort. Cette incrédulité parentale s'adresse bien plus à l'enfant en eux qu'à l'enfant réel et est l'expression manifeste d'un vécu d'étrangeté qu'ils ne peuvent pas identifier comme tel. Une nouvelle narration doit donc s'écrire… pour ouvrir sur un avenir longtemps obturé. Il s'agit là d'accomplir un véritable travail psychique de guérison de leur enfant, afin de parvenir à se libérer du souvenir.

De la même façon, frères et sœurs de l'enfant guéri ont à traverser une période de réorganisation, certes matérielle et réelle, mais aussi fantasmatique et inconsciente.

Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison occupe ici une place de tiers, n'intervenant pas dans la prise en charge médicale stricte de l'enfant, mais faisant lien entre l'univers de la maladie (hôpital) et la « vie du dehors ». Dégagé des contingences médicales, il peut ouvrir cet espace de parole et de symbolisation et permettre ainsi à l'enfant guéri de devenir « autrement le même » (Bensaïd, 1978). Ceci de telle sorte que la maladie (ou le traumatisme) grave devienne une expérience de vie plutôt qu'une cause d'angoisses itératives. En cela, ce travail psychologique participe à la création d'un possible sentiment de guérison.

Références

Alby, N. (1993). L'enfant atteint de cancer ou d'hémopathie maligne. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 471-475). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Aulagnier, P. (1986). *Un interprète en quête de sens*. Paris : Ramsay.

Bensaïd, N. (1978). Autrement le même. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *17* : 27-40.

Boman, K., & Bodegård, G. (1995). Psychological long-term coping with experience of disease and treatment in childhood cancer survivors. *Acta paediatrica (Oslo)*, *84* (12) : 1395-1402.

Brun, D. (1989). *L'Enfant donné pour mort : Enjeux psychiques de la guérison*. Paris : Dunod.

Ferrari, P. (1989). Réactions psychologiques dans les maladies chroniques de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 415-419.

Graindorge, C. (2005). *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. Paris : Dunod, coll. « Psychothérapies ».

Gutton, Ph. (1979). À propos du travail de la souffrance de l'enfant. *Psychanalyse à l'université*, *4* (15) : 437-446.

Holmes, H. A., & Holmes, F. F. (1975). After ten years, what are the handicaps and life style of children treated for cancer? An examination of the present status of 124 such survivors. *Clinical Pediatric*, *14* (9) : 819-923.

Koocher, G. P., O'Malley, J. E., & Gogan, J. L. (1980). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *21* (2) : 163-173.

Larsson, B., Sjödén, P. O., & Essen, L. von (1996). Psychological long-term coping with experience of disease and treatment in chilhood cancer survivors. *Acta paediatrica (Oslo)*, *85* (4) : 404-406.

Mercier, C. (1997). *L'Idée de guérison en oncologie pédiatrique*. Thèse de doctorat en médecine (dir. Ph. Duverger), CHU d'Angers. [Non publiée.]

Oppenheim, D. (1989). Approche des séquelles psychologiques des enfants cancéreux et de leur famille. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 347-351.

Oppenheim, D. (1996). *L'Enfant et le Cancer : la Traversée d'un exil*. Paris : Bayard.

Pédinielli, J.-L. (1987). Le « travail de la maladie ». *Psychologie médicale*, *19* (7) : 1049-1052.

Raimbault, G. (1975/1991). *L'Enfant et la Mort*. Toulouse : Privat.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Sawyer, M., Crettenden, A., & Toogood, I. (1986). Psychological adjustment of families of children and adolescents treated for leukaemia. *American journal of pediatric hematology-oncology*, *8* (3) : 200-207.

Sawyer, M. G., Antoniou, G., & Nguyen, A.-M. T. (1995). A prospective study of the psychological adjustement of children with cancer. *American journal of pediatric hematology-oncology*, *17* (1) : 39-45.

Bibliographie

Bernard, J. (1988). Vers la guérison du cancer. Passé – présent – futur. *Psychologie médicale*, *20* (9) : 1213-1216.

Blatt, J. (1995). Studying survivors of childhood cancer for effects of therapy. *International journal of pediatric hematology-oncology*, *2* (4) : 325-336.

Bonfils, S. (1978). L'homme guéri et les avatars de la guérison. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *17* : 41-53.

Canguilhem, G. (1943/1966-1994). *Le Normal et le Pathologique*. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Carroll, L. (1994). *Alice au pays des merveilles, suivi de De l'autre côté du miroir*. Paris : Gallimard, coll. « Folio ».

Drain, E., Pradère, J. Taieb, O., et al. (2008). Processus de guérison d'une maladie chronique : La drépanocytose traitée par allogreffe de cellules souches hématopoïétiques : Principaux résultats chez les adolescents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (4-5), 305-310.

Freud, S. (1919/1985). *L'Inquiétante Étrangeté et autres essais*. Paris : Gallimard, coll. « NRF ».

Frisch, G.-A., & Desmarez, C. (1988). Séquelles psychologiques et cancer chez l'enfant en rémission. *Psychologie médicale*, *20* (9) : 1343-1344.

Guex, P. (1988). Cancer, avatars de la guérison et destinée. *Psychologie médicale*, *20* (9) : 1333-1334.

Laplantine, Fr (1993). *Anthropologie de la maladie : Étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.

Laplantine, Fr (2007). *Ethnopsychiatrie psychanalytique*. Paris : Beauchesne.

Leclaire, S. (1975). *On tue un enfant*. Paris : Seuil.

Masera, G., Chesler, M., Jankovic, M., et al. (1996). SIOP Working Commitee on Psychosocial Issues in pediatric oncology : Guidelines for care of long-term survivors. *Medical and pediatric oncology*, *27* (1) : 1-2.

Michael, B. E., & Copeland, D. R. (1987). Psychological issues in chilhood cancer : An ecological framework for research. *American journal of pediatric hematology-oncology*, *9* (1) : 73-83.

Nunberg, H. (1978). Du désir de guérison. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *17* : 99-113.

O'Malley, J. E., Koocher, G., Foster, D., et al. (1979). Psychiatric sequelae of surviving chilhood cancer. *American journal of orthopsychiatry*, *49* (4) : 608-616.

Pasquier, N., Pujol, M., & Galzy, M.-H. (1988). Guérison et réinsertion scolaire chez l'enfant leucémique. *Psychologie médicale*, *20* (9) : 1357-1358.

Pédinielli, J.-L., Bertagne, P., & Montreuil, M. (1996). L'enfant et la maladie somatique : Le travail de la maladie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (1-2) : 22-31.

Pucheu, S. (1988). Le sentiment de guérison et ses aléas psychiques. *Psychologie médicale*, *20* (9) : 1279-1280.

Rosenthal, C., Fraissinet, M., Lemaitre, L., et al. (1988). Évolution de l'enfant cancéreux vers sa guérison : Aspects psychologiques et sociaux. *Psychologie médicale*, *20* (9) : 1345-1346.

Ross, E., Gray, P., Brian, D., et al. (1992). Psychological adaptation of survivors of childhood cancer. *Cancer*, *70* (11) : 2713-2721.

Schweisguth, O. (1985). L'avenir des enfants guéris d'un cancer : Morbidité ultérieure. *Archives françaises de pédiatrie*, *42* (1) : 3-9.

Tron, P., & Vannier, J.-P. (1992). L'avenir de l'enfant guéri de leucémie. *Archives françaises de pédiatrie*, *49* (8) : 677-679.

La mort d'un enfant Accompagnement et travail de deuil

Chapitre 29

Lorsqu'un enfant vient à mourir, ce sont tous nos investissements, tous nos affects, tous nos repères historiques (temporaux, filiaux, générationnels…) non seulement personnels, familiaux, mais aussi socioculturels, qui s'en trouvent complètement bouleversés.

La mort d'un enfant est toujours un séisme, un événement incroyable (Baudry, 2006). C'est ainsi qu'il ne peut y avoir de hiérarchie entre les situations dans ce domaine-là. Il n'est pas de mort qui ne bouleverse tous les registres précités. La mort d'un enfant est d'autant plus terrible qu'elle inverse l'ordre des choses : l'enfant meurt avant son parent ! C'est une mort anti-naturelle, anti-humaine. Pour le parent, il lui faut perdre sa propre chair, une partie de soi, là où il pensait se survivre à lui-même en faisant un enfant, là où il pouvait imaginer que l'enfant poursuivrait sa lignée, l'inscrivant à jamais dans une filiation.

Ces bouleversements prennent des formes extrêmement variées en fonction du contexte de la survenue de la mort (maladie aiguë ou chronique, mort brutale ou non, mort accidentelle…) et du contexte environnemental de l'enfant (contexte familial, social, culturel).

La mort n'est pas qu'une fin

« La mort ne se contente pas de limiter notre vie, c'est-à-dire de lui donner forme à l'heure du trépas, au contraire, elle est pour notre vie un facteur de forme, qui donne coloration à tous ses contenus », parce que, « à chaque instant de la vie, nous sommes des êtres qui allons mourir » (Simmel, 1993). L'enfant grandit en sachant qu'il va mourir un jour, même si c'est le plus tard possible. Et pour lui, la mort n'est pas une fin. La mort introduit la temporalité dans l'existence humaine et, par ce rapport à la durée, cette existence acquiert son humanité même. Elle introduit aussi une altérité radicale en plaçant l'homme dans la situation d'avoir conscience de l'impensable. Cette altérité est d'autant plus troublante qu'elle impose son opacité dans l'évidence même de la vie : comme la nuit en plein jour… (Baudry, 2006).

Pour le parent, la mort de son enfant est terrible. Ni la mort ni la négociation avec l'angoisse qu'elle provoque ne peuvent jamais s'accepter. C'est une déchirure qui nous marque à jamais. La disparition d'un fils ou d'une fille entaille profondément notre chair et nous restons endeuillés permanents, c'est notre manière de les faire vivre. En tant qu'événement incroyable et devant lequel la résignation solitaire n'offre aucun secours, la mort entraîne la nécessité de la culture, l'élaboration d'un sens, la mise en scène de solidarités. Cela pose la question du deuil et de ses aléas.

Qu'est-ce que la mort pour l'enfant malade ?

Si l'idée de mort, chez l'enfant sain, fait l'objet de toute sa curiosité, au même titre que la sexualité, et que cette curiosité représente indiscutablement un véritable moteur pour son développement psychoaffectif (à travers les fantaisies et théories en tous genres qu'elle induit à partir des petites expériences de la vie), il n'en n'est pas du tout de même lorsqu'il s'agit d'un enfant atteint dans son corps par une maladie dont le potentiel létal le confronte non plus à une fiction métaphorisante, mais à un Réel impensable. Paradoxalement, ce qui est

pensable pour un enfant, c'est ce à quoi il n'a pas accès directement : la sexualité, la mort, la guerre, l'inceste… autant de thèmes qu'il aborde tour à tour en en inventant des contenus et des dénouements sans cesse renouvelés, dont le point commun réside dans le fait qu'en principe, l'enfant ressort « grandi » de toutes ces mésaventures intrapsychiques, dès lors que le jeu en a bâti des représentations à hauteur des expériences de vie auxquelles l'enfant se confronte chaque jour. Jouer pour donner du sens à ce qui arrive; jouer pour retrouver de la maîtrise dans ce qui arrive, pour faire en sorte que la fiction habille la réalité d'un voile suffisamment épais pour ne pas la masquer tout à fait (ce n'est pas du déni), et suffisamment fin pour en apercevoir les contours, afin de prendre appui dessus pour en réinventer le contenu.

Tout cela n'est possible qu'à la condition que la réalité, que les expériences de la vie, soient de nature à ne pas trop envahir la scène du jeu. Lorsqu'une expérience de la vie – que celle-ci touche à la sexualité ou à la mort – devient à ce point envahissante que l'espace du jeu ne peut la contenir et en créer une représentation acceptable, alors le trauma est là, qui fait effraction dans une psyché débordée par un Réel qui devient de ce fait impensable. Que le corps propre soit touché, et il est extrêmement difficile pour la psyché de se déprendre de l'emprise de ce corps de souffrance.

Un enfant qui va mourir est en effet aux prises avec la fatigue, la douleur, l'impotence fonctionnelle, etc., qui rendent ainsi l'espace du jeu, celui de la métaphore donc, très compliqué à investir.

Le problème, dans le cas présent – celui de la mort ou plus exactement de sa perspective – réside de surcroît dans le fait que l'environnement lui-même se trouve bien souvent débordé dans ses propres capacités contenantes.

Dans ces conditions, s'il est une représentation possible de la mort (Alby & Alby, 1974), c'est bien celle de la séparation et de la perte actuelle qui lui est associée : la mort en tant que cause de toutes les séparations et de toutes les pertes; séparation et perte de ce qui est familier, séparation et perte des objets d'amour…

C'est ainsi que l'enfant atteint d'une maladie létale a souvent une conscience claire de l'imminence de sa mort, dont il parle même avec un certain réalisme lorsque la possibilité lui est donnée. Mais le silence, le secret très souvent gardé sur la maladie et son issue, l'évitement de toute question posée par l'enfant à ce propos, constituent, pour les parents et l'entourage, des mécanismes défensifs visant à annuler la maladie ou à en dénier la gravité. Ce non-dit autour de la maladie risque, en retour, d'induire chez l'enfant des attitudes de retrait et de mutisme qui contribuent à accroître son isolement et son vécu abandonnique (Brun, 1989; Chiland & Beaudoin, 1977; Ferrari, 1993)

Quels symptômes face à une telle problématique?

L'imminence de la mort est une expérience non pas d'une séparation ou d'une perte, mais de la menace de celles-ci, ce qui est très différent. Ainsi, face à cette menace, l'on observe cliniquement très souvent une symptomatologie anxieuse qui peut prendre d'ailleurs des formes extrêmement variées : parfois très brutes, sous la forme de crises d'angoisse ou d'anxiété généralisée, parfois déplacée vers des formes plus phobiques ou obsessionnelles, ou encore parfois vers certaines somatisations, selon les enfants et les situations.

L'angoisse est ici à entendre comme un signal visant à se protéger d'un danger. Il s'agit donc d'une réaction à concevoir comme un moyen de se défendre contre ce qui agresse. Il est donc capital, dans ces conditions, d'organiser le soin de sorte que ce ne soit pas l'angoisse elle-même qui soit visée (elle permet de se défendre) mais ce qui la génère : les hospitalisations prolongées, l'isolement, la douleur, la fatigue, l'impotence fonctionnelle… tout ce qui est susceptible de venir laminer les capacités contenantes et métaphorisantes du psychisme.

Parfois, ce n'est plus l'angoisse face à la menace de séparation ou de perte qui est observée, mais, de manière beaucoup plus préoccupante, une véritable identification à des objets considérés par l'enfant comme déjà perdus. Cliniquement, cela se traduit alors par une dépressivité, voire un authentique effondrement dépressif qui prend parfois le nom de « syndrome de glissement ». Cet effondrement dépressif constitue alors souvent l'ultime ressource pour se défendre de l'impensable de la mort, en en présentifiant tous les stigmates : le repli, le ralentissement psychique et moteur, le mutisme, la clinophilie, l'hypersomnie…

Condamné à vivre pour mourir bientôt, l'enfant vit un paradoxe terrifiant. Et à l'approche de la mort, l'enfant présente parfois des attitudes de refus, de négation quant à la gravité de sa maladie et à la possibilité de l'issue fatale; attitudes de déni à considérer comme défensives, permettant notamment d'atténuer l'angoisse. Parfois, cette même angoisse se trouve projetée sur l'environnement, prenant alors volontiers des formes agressives envers un entourage familial alors perçu par l'enfant comme épargné par le mal qui le touche. Quand l'enfant fait le mort, c'est souvent que « c'est mort » autour de lui.

À la période terminale, s'opère souvent un détachement du monde extérieur. La communication s'amenuise. Un enfant peut se laisser mourir quand il perçoit que le grand Autre, celui garant de son existence, disparaît. Spitz l'a démontré en son temps dans des pouponnières d'enfants (Spitz, 1946).

Qu'en est-il des soins palliatifs ?

Les soins palliatifs s'inscrivent précisément dans ce contexte. Leur enjeu est double : ces soins visent en effet autant à lutter contre l'angoisse et l'effondrement ainsi que leurs diverses causes (psychiques et somatiques) qu'à en comprendre paradoxalement leur valeur défensive. Ainsi, l'angoisse et la dépression ne sont pas seulement des symptômes « à abraser », mais à considérer comme le moyen, parfois le seul, que l'enfant trouve, paradoxalement, pour ne pas trop souffrir. Il faut bien sûr traiter ces symptômes, mais à condition de percevoir ce qu'ils masquent parfois de profondément impensable. Il est ainsi certaines souffrances qui en cachent d'autres, plus profondes, plus insondables encore, au-delà de nos propres représentations et limites professionnelles.

Sans doute convient-il ici de considérer le palliatif comme une manière humble de respecter ce qui revient à l'enfant mourant, mais également à son entourage. Intervenir ? Certainement, mais à la condition d'en considérer sans cesse le sens et le but recherché. Une question doit ainsi toujours nous guider dans cette circonstance de la mort proche : est-ce la tyrannie de notre idéal de soignant à laquelle nous répondons, ou bien à ce que nous percevons comme un appel, une demande d'aide, de la part de l'enfant ?

Tous les cas de figure peuvent se présenter. Nous évoquons ici ceux qui se présentent dans le contexte d'une hospitalisation en pédiatrie.

Une remarque s'impose d'emblée : on ne « prépare » pas la mort, on s'adapte à ce que nous montre ou nous adresse un enfant et une famille en détresse. Dans la grande majorité des situations, la dégradation de l'état de santé de l'enfant alerte suffisamment à l'avance pour que l'équipe se mobilise autour de la fin de vie de l'enfant. Tout est alors pensé en termes de **liens** :

- **liens entre l'enfant et son environnement** : visites et permissions (lorsque ces dernières sont possibles) visant à maintenir la qualité des liens entre l'enfant et son environnement :
  - **liens entre l'enfant et l'équipe**, par exemple à travers la mise en place d'un système de référence dans chaque registre du soin (médical, paramédical, éducatif) afin de renforcer la qualité de l'attention portée aux détails du quotidien de l'enfant, et faire en sorte que ce dernier ait, pour l'enfant, du sens doublé autant que possible de moments de plaisir,
  - **liens entre la famille et l'équipe soignante**, avec notamment le double souci de prendre appui sur les observations parentales afin d'ajuster les soins, tout en faisant preuve, à certains moments, d'une certaine fermeté doublée d'une « pédagogie » adaptée dans le but d'éviter de faire porter aux parents le poids de certaines décisions jugées nécessaires par l'équipe (intervention invasive, examen complémentaire contraignant…). Ce dernier cas de figure crée parfois les conditions de certaines projections parentales à l'égard de l'équipe soignante, mais a le mérite d'éviter certains effondrements;
- **liens au sein de l'équipe**, en particulier à travers la mise en place de temps réguliers de concertation et de partage, au-delà des classiques « transmissions ».

À cette qualité des liens, s'ajoute la question du **confort**. Il est envisagé à tous les niveaux :

- **confort physique** : lutte active contre la douleur et l'inconfort respiratoire ou digestif, avec la protection des téguments (*nursing*, massages adaptés, psychomotricité adaptée, nutrition adaptée); le respect du sommeil, la limitation des examens et des interventions dès lors qu'ils ne sont pas jugés indispensables…

- **confort psychique** : respect des besoins relationnels de l'enfant, ce qui suppose de bien le connaître afin de doser les temps et la nature de la présence auprès de lui, les temps d'absence, ainsi que le rythme de leur alternance; lutte contre l'anxiété ou l'angoisse (travail de la parole, mais aussi à partir d'autres supports, anxiolyse chimique souvent nécessaire…). Entretiens et présence sont adaptés à la situation (de fatigue physique et psychique, d'angoisse, de douleur, etc.) et d'une manière générale, le pédopsychiatre ou psychologue de liaison est à concevoir en tant que contenant de l'angoisse de l'enfant, ce d'autant que les parents se trouvent souvent protégés par l'enfant lui-même qui redoute leur souffrance et les effets culpabilisant de celle-ci sur lui (Alby, 1993).

Permettre à l'enfant de parler de sa maladie et, éventuellement, s'il le souhaite, de son issue, apporter certaines réponses aux questions qu'il se pose, rétablir avec lui le contact, lui apporte indiscutablement un grand soulagement. Toutefois, il ne paraît pas possible de systématiser, de façon rigide, ce qui peut lui être dit de son état : ceci ne peut résulter que d'une analyse soigneuse de la situation, en tenant compte notamment de la demande de l'enfant, de son âge, de la nature et de l'intensité de ses angoisses, ainsi que de la qualité du soutien familial (Brun, 1989; Ferrari, 1993).

Au moment de la période terminale, s'opère souvent, chez l'enfant, un détachement du monde extérieur. Si ce phénomène est à respecter, il convient toutefois de ne pas en conclure que l'enfant doit rester seul : la qualité de la présence physique autant que la qualité de la présence psychique de l'entourage s'avèrent ici d'une extrême importance (Alby & Alby, 1974).

Lorsque la mort survient

Par définition, une mort survient toujours brutalement, même si elle est annoncée. Elle survient par conséquent toujours en rupture avec tout ce qui lui a précédé, y compris dans les situations de soins palliatifs prolongés. En revanche, la manière dont elle est vécue dépend très largement de celle dont l'accompagnement qui la précède a été conduit.

Plus rarement, la mort survient dans des conditions totalement imprévisibles, notamment en milieu de réanimation, en particulier dans des circonstances accidentelles. Dans ce cas de figure, c'est le trauma psychique qui apparaît bien souvent au premier plan, et qui nécessite parfois l'intervention de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison auprès de la famille afin d'aider à poser quelques mots sur ce qui sinon pourrait devenir durablement, voire définitivement, indicible et constituer un Réel susceptible de se manifester plus tard sous des formes parfois préoccupantes (secrets de famille, violences, passages à l'acte…).

Le pédopsychiatre de liaison n'intervient qu'exceptionnellement à ce moment précis, moment très particulier où se mêlent silence, émotions, moments de «lâchage» (très souvent repris par la mobilisation du reste de la famille ou parfois de l'équipe), rituels, religieux ou non. Parfois cependant, il importe d'offrir un lieu d'expression des affects (souvent violents) et de ne pas laisser les parents seuls.

Cas particulier de la mort *in utero*

Cette situation est très particulière, en ce qu'elle concerne un bébé mort-né. Il s'agit donc d'un enfant qui n'a pas vécu, et qui, pourtant va naître lors d'un accouchement, dans la majorité des cas par voie basse.

Cette mort *in utero* est parfois totalement accidentelle, parfois au contraire provoquée dans le cadre d'une interruption médicale tardive de grossesse liée à la découverte de malformations graves. Quoi qu'il en soit, il s'agit ici de vivre la mort d'un bébé avec lequel il n'y a pas eu de véritable rencontre. Ce bébé, source de toutes sortes de projections imaginaires, est alors souvent à l'origine d'un deuil d'autant plus difficile à vivre. La souffrance parentale, dans ces situations, tient donc autant de la non-rencontre avec le bébé que du décès en lui-même. Il y a là une double séparation à vivre, qui fait parfois l'objet de demandes d'écoute pour laquelle le pédopsychiatre de liaison est parfois sollicité.

Accompagnement de l'événement

La mort d'un enfant, comme toute mort, est un événement majeur dans l'histoire de ceux qui le

vivent. Cet événement va devoir s'inscrire dans cette histoire. C'est en cela qu'il doit être accompagné. Si le soin a sa place dans cet accompagnement, il se doit d'être limité au registre dans lequel il se situe. En aucun cas, le soin ne doit empiéter sur l'intimité des familles. Cette remarque est d'autant plus importante que les soignants développent parfois, en particulier dans les situations de longues prises en charge, des liens étroits, privilégiés, avec l'enfant et sa famille, liens qui sont parfois à la source de certaines difficultés de séparation alors susceptibles de générer certaines confusions de place.

Quoi qu'il en soit, le soin garde une place au moment du décès d'un enfant, à tel point que certaines équipes s'y sont spécifiquement penchées. À titre d'exemple, les services de pédiatrie du CHU d'Angers ont rédigé de manière concertée un petit fascicule destiné aux familles d'endeuillés, reprenant à la fois des réflexions générales sur le vécu émotionnel mais aussi des conseils pratiques pour les parents et l'entourage (frères et sœurs, amis…).

Le pédopsychiatre de liaison peut proposer de rencontrer les parents, ou les recevoir à leur demande, surtout s'il connaissait l'enfant. Il peut répondre à des questions, souvent présentées par les parents comme des « questions bêtes ». Il n'y a pas de questions bêtes ; elles sont souvent au contraire le signe d'une élaboration en cours : que fait-on des jouets ? Des vêtements ? Doit-on enlever son lit ? Comment l'annoncer aux frères et sœurs ? Doivent-ils participer aux funérailles ?… Le pédopsychiatre ne sait évidemment pas mieux qu'un autre répondre à ces questions. Il peut cependant aider les parents (et les frères et sœurs) à trouver leurs réponses.

Vécu des familles

Il est extrêmement variable, et dépend très largement des circonstances de la mort, de l'histoire et de la place de l'enfant dans sa famille, de l'histoire et de la culture familiale, de la qualité de l'accompagnement par les soins… La grande variabilité de ces situations explique la grande variabilité clinique, qui s'étend de la tristesse à l'effondrement, de la dette au sacrifice, de l'apaisement à l'extrême culpabilité, du « soulagement » à l'angoisse, de la verbalisation à la sidération, etc.

Perdre un enfant reste un drame incommensurable… même lorsque cette mort est souhaitée, imaginée voire revendiquée par les parents lorsqu'ils ont perçu qu'il n'y avait plus aucun espoir et qu'il valait mieux abréger les souffrances pour sortir de l'enfer quotidien et de l'impuissance. Les ressentis sont alors violents, les émotions confuses, et la folie peut guetter les plus fragiles.

Les frères et sœurs sont bien sûr eux aussi concernés. Ils sont cependant souvent occultés dans ces instants dramatiques, toute l'attention des parents étant détournée vers les derniers instants de celui qui va mourir.

Sans intrusion, le pédopsychiatre de liaison peut offrir une place de tiers permettant aux membres de la famille d'exprimer leurs émotions, de partager leurs ressentis. Cela favorise la communication et les liens entre tous ; cela redonne du sens et permet d'éviter l'isolement et le repli dans la souffrance, qui guettent chaque témoin de l'événement.

Vécu des soignants

La mort, a fortiori en milieu pédiatrique, convoque toujours, en le blessant, l'idéal du soignant, et tout particulier celui du médecin, dans sa vocation à « sauver la vie ». Dans ces conditions, la mort est toujours vécue par les soignants, et en particulier par les médecins, non seulement comme un échec des soins, mais aussi, et peut-être surtout, comme un échec personnel, avec la charge de culpabilité que cela implique. Tout le travail du soignant réside donc ici dans sa capacité à se déprendre de ce « Moi idéal soignant » tyrannique, pour donner aux soins un sens capable de dépasser le seul enjeu de la guérison.

Le travail de deuil des familles n'appartient pas aux soignants

Il convient tout d'abord d'insister sur le fait que l'événement de la mort n'a rien à voir avec celui de la maladie. Si, a priori, la distinction entre mort et maladie, apparaît évidente, la confusion est pourtant très fréquente, du fait que la maladie, d'une part, en est parfois la cause et, d'autre

part, en précède le cas échéant immédiatement la survenue. C'est précisément le cas à l'hôpital pédiatrique : la mort y survient dans la très grande majorité des cas dans le contexte d'une maladie somatique grave dont la décompensation précipite la mort.

Dans ce contexte hospitalier, la mort en tant que « conséquence de la maladie », et, inversement, la maladie en tant que « cause de la mort », apparaissent en fait comme un tout « cohérent » soutenu par le discours médical dont il se nourrit. Discours dont la famille va nécessairement devoir se défaire afin de pouvoir intégrer cet événement de la mort dans une histoire au sein de laquelle il prendra un sens dont l'élaboration dépend de cette capacité à se déprendre de la rationalité scientifique explicative. Il s'agit donc de passer du discours « du Maître » – celui de la Science –, qui fait de la mort le prolongement naturel d'une maladie qui lui est liée, à la confrontation à un événement, celui de la mort, qu'il va falloir vivre en tant que moment de rupture, en tant qu'événement qui surgit, et dont la nature ne s'inscrit plus dans un rapport immédiat à la maladie qui le précède, mais dans un rapport médiat au roman familial au sein duquel il va devoir s'inscrire.

Mort et maladie ne sont donc reliés entre elles que par le discours médical, lui-même soutenu par le cadre hospitalier. Il s'agit là d'un artifice, qui certes soutient les premières représentations de ce qui vient de se passer, mais qui, rapidement, va devoir laisser sa place à la construction d'une fiction subjective, celle du roman familial.

Observation

À ce titre, nous avons à l'esprit cette annonce diagnostique d'une maladie tumorale cérébrale létale aux parents d'un enfant de 5 ans, annonce qui ne laissait aucun espoir à la famille. L'équipe de liaison est interpellée car le père réagit à cette annonce en quittant le bureau du médecin pour rejoindre son fils, alors hospitalisé dans le service, afin d'en organiser immédiatement la sortie.

L'entretien révèle alors que si ce père acceptait de confier son enfant malade à des médecins susceptibles de tenter quelque chose pour le sauver, il n'en allait plus du tout de même à partir du moment où la mort apparaissait comme la seule issue possible. Au terme de l'entretien, il s'est avéré que ce n'était pas tant la mort de son fils que ce père se refusait de penser, que ce qu'il percevait d'intrusif de la part du médecin dès lors que celui-ci sortait de son rôle de soignant pour endosser celui d'un prédicateur.

Cette consultation était une consultation d'annonce, à la fois diagnostique et pronostique, qui convoquait, au sein d'une même unité de lieu et de temps, soin et fatalité. C'est précisément ces deux registres, artificiellement reliés entre eux par une logique discursive empruntée à la science, que la réaction de ce père a tenté de séparer. Nous pourrions ainsi traduire cela par : « j'accepte votre information sur la gravité de la maladie de mon fils, mais sa mort ne vous appartient pas, pas plus qu'elle ne vous concerne ».

Deuils

Exister, c'est établir des liens. Chaque fois qu'un lien se dénoue, une partie de l'existence du sujet disparaît et un deuil apparaît. Le travail de deuil est un travail psychique qui naît précocement et activement avec les premières expériences narcissiques, qui nous accompagne tout au long de la vie et se réactive après chaque perte, qu'elle soit mortelle ou non. Il est donc à la fois familier et toujours énigmatique (Hanus, 1995).

Le travail de deuil est donc universel; c'est une nécessité, une obligation. Il se déroule sur plusieurs temps de durée variable : choc, état dépressif puis rétablissement. L'état dépressif ne s'atténue qu'avec la prise de conscience lente, progressive, du caractère inéluctable de la perte subie et le début de détachement d'avec l'objet perdu. La prise en compte d'intérêts nouveaux marque le rétablissement; projets et désirs redeviennent possibles. Mais si le sujet redevient libre, il ne redevient pas exactement comme celui qu'il était avant. Et sans doute restons-nous des endeuillés permanents; c'est notre manière de faire vivre nos disparus. À notre insu, nous ne cessons de parler avec nos morts, et la nuit ce sont eux qui viennent nous parler; mais nous leur parlons parce que nous sommes, nous, vivants, que nous respirons, allons et

venons, et demeurons capables d'aimer d'autres vivants (Pontalis, 1998). Le nouvel équilibre psychique et affectif se composera progressivement, selon un rythme et un style qui ne sauraient se définir en termes d'étapes ou de stades. Autrement dit, le travail de deuil s'élabore dans notre inconscient dans une temporalité imprévisible, non mesurable, selon des modalités non définissables.

D'autre part, le déni de la mort dans notre société, le refus de la regarder en face, ainsi que l'exiguïté des familles et l'intensité des liens qui en unissent les membres, se combinent pour rendre difficile l'évolution normale d'un deuil ainsi que les remaniements internes qu'il entraîne. La mort aujourd'hui se passe à l'hôpital. Célébration, rituels, et cérémonies d'antan ont disparu.

Quoi qu'il en soit, la mort d'un enfant est vécue comme un fait déroutant et incompréhensible, voire comme une punition imméritée et révoltante. Diverses voies visent à nier la disparition de l'être aimé, à effacer la rupture, à combler le silence, à parer au travail de déliaison, à établir un «pont sur l'abîme» (V. Hugo). Les effets de ce drame peuvent être dévastateurs. Enkystée dans la mémoire, la mort peut figer la pensée; le surinvestissement de l'être perdu peut provoquer une «maladie du deuil».

Ce cheminement du deuil est singulier et l'expérience est propre à chacun. Certains ont traversé cette détresse et en témoigner, chacun à leur manière. Tous les mécanismes de défense psychique peuvent être à l'œuvre (déni, projection, idéalisation, identification, symbolisation, introjection, sublimation…) avec des arrêts sur image, des retours en arrière, des apaisements et recrudescences, parfois même des pseudo-hallucinations ou des passages à l'acte… Le cheminement du deuil n'est pas linéaire. Parfois, la créativité artistique vient au secours de ceux qui restent; parfois, c'est la foi religieuse qui permet de tenir. Tout est bon pour tenter de dompter et de domestiquer cette insondable douleur.

Observation

En juin 2000, au cours d'un séjour dans notre région, M. et Mme M. perdent leur petite fille âgée de deux ans par noyade dans la piscine privée d'amis qu'ils étaient venus visiter. Au cours de son hospitalisation en réanimation pédiatrique, nous avons rencontré les parents. Quelques semaines plus tard, parvient une lettre adressée à toute l'équipe du service (extraits) :

«*Lorsque nous avons sorti Audrey du bassin, elle n'avait pas un beau visage. Au cours des heures de réanimation, elle a retrouvé un visage coloré, et nous garderons d'elle ce visage d'une enfant dormant, apaisée, sur son lit. Plus tard, décédée, elle a gardé ce même visage rayonnant et apaisé (…).*»

Plus loin : «*Votre écoute et votre disponibilité à notre attention ont été des éléments décisifs quant à notre situation actuelle : nous sommes "debout" et faisons le deuil d'Audrey du mieux que nous pouvons.*»

«*La foi est une grande aide, notamment dans ce genre d'épreuve.*»

Enfant de remplacement

Tout enfant né après la mort d'un aîné est un enfant de remplacement, dans la mesure où il est investi des expectatives et des fantasmes projetés par les parents sur l'enfant décédé (Sabbadini, 1988). Cette définition doit aussi inclure les enfants nés après une fausse couche (Porot, 1994). Cette question de l'enfant de remplacement se pose car quelque temps après le décès d'un enfant, l'idée de concevoir un nouvel enfant vient aux parents, consciemment ou non, qu'ils s'en défendent ou n'osent l'avouer; le nouvel enfant à naître venant combler le vide laissé par le mort. Désir sans doute légitime de remplacer le petit mort, mais qui n'est pas sans conséquences. En règle générale, l'enfant de remplacement est ardemment désiré, attendu, non pour lui-même mais pour remplacer un disparu. Le malentendu initial peut être source de difficultés psychologiques.

Si certains enfants de remplacements sont restés célèbres, tant parmi les anciens (Seth, Van Gogh, Beethoven, Chateaubriand, Stendhal ou Rilke…) que les modernes (Anzieu, Althusser, Claudel, Dali, Gainsbourg ou Piccoli…), il n'en est pas de même pour tous les enfants dits de remplacement, et la création n'est pas toujours venue répondre aux souffrances. Dans tous les cas, l'enfant de remplacement souffre inévitablement d'un

sentiment de confusion d'identité et éprouve de grandes difficultés dans le développement de l'estime de soi ainsi que dans l'établissement des relations d'objets (Sabbadini, 1988). Le prénom, le sexe, le délai entre la mort du remplacé et la naissance du remplaçant, sont parfois des éléments intéressants à repérer.

Une des difficultés du deuil d'un enfant est celle de la culpabilité. La culpabilité est inhérente au deuil, qui la ravive toujours. C'est bien parce qu'ils se sentent inconsciemment coupables, responsables de la mort de leur enfant que les parents ne peuvent aborder le travail de deuil. L'enfant de remplacement qui, pour se démarquer de cette position invivable, doit assumer cette tâche à leur place, va se trouver un jour confronté à se sentir coupable de la mort de cet aîné qu'il n'a pas connu. Mettre en avant l'omnipotence des sentiments inconscients de culpabilité, c'est faire appel à la virulence de l'agressivité portée par des vœux meurtriers que la mort de l'enfant semble venir réaliser, car il n'y a pas de mort naturelle pour l'inconscient. Et l'enfant de remplacement vit hanté par la question de savoir qui a fait mourir son aîné. Il s'interroge incessamment sur la puissance des vœux mortifères et destructeurs de ses géniteurs, ce qu'il perçoit aussi, et pas toujours à tort, comme une menace qui le concerne (Hanus, 1982).

Le statut d'enfant de remplacement est pour le moins inconfortable, voire impossible. Dans une dynamique de prévention, il s'avère donc important d'informer les parents qui ont perdu un enfant des risques de concevoir un nouvel enfant sans avoir effectué un authentique travail de deuil. Un enfant est unique et ne peut être remplacé. Il s'agit donc de favoriser le travail de deuil. Vouloir l'esquiver en colmatant le vide par un nouveau venu est non seulement inefficace, mais nuisible à l'endeuillé lui-même, qui n'aura pas vécu intégralement cette épreuve. L'enfant de remplacement est comme un obstacle à la reconnaissance de la mort et une façon d'éviter le travail de deuil. Enfin, il s'agit de préserver l'identité du nouveau venu afin qu'il ne soit pas l'éternel support du chagrin parental.

Place du pédopsychiatre de liaison

Nul besoin d'un pédopsychiatre lorsque survient la mort d'un enfant dans un service de pédiatrie. Comment saurait-il mieux qu'un autre comment se tenir auprès de celui qui meurt ? À quel titre saurait-il mieux comment se tenir ensemble devant l'idée de la mort ? Il n'existe pas de technique ni de conduite à tenir spécifique. Pas d'interprétation doctrinale ni d'attendrissement romantique… Les familles, les soignants, le chœur antique se résignent, s'effondrent, s'indignent, ou se taisent. Puis, chacun puise dans ses ressources et le travail de deuil s'amorce. C'est ainsi depuis la nuit des temps.

Parfois cependant, quand cela ne s'effectue pas naturellement, il convient d'aider à mettre des mots pour tenter d'exprimer l'impensable, à accompagner des gestes pour donner du sens à ce qui se vit. Le pédopsychiatre peut alors être ce messager des peurs, des phrases restées lettres mortes par faute de disponibilité des interlocuteurs. Il peut créer un espace tiers et vivant où peuvent se tisser de nouveaux liens, en s'adaptant aux temporalités tourmentées. Lorsque les liens se disloquent, il permet d'assurer une continuité dans un climat de confiance partagée ; il peut être là, attaquable et non détruit (Graindorge, 2005). Sans être à toutes les places, le pédopsychiatre ou psychologue de liaison peut, selon la situation, se rendre disponible auprès de l'enfant, des parents ou de l'équipe pédiatrique.

Accompagner l'enfant

En place de tiers, le pédopsychiatre peut se rendre disponible et offrir à l'enfant une place d'interlocuteur privilégié. L'enfant pourra alors exprimer ses peurs et ses angoisses, sans risquer de détruire celui à qui il s'adresse. Cela permet d'éviter ce sentiment de solitude, si fréquent dans ces moments de grande détresse. Ainsi, avec délicatesse et humilité, le pédopsychiatre peut assurer une certaine continuité et rétablir une communication. Avec l'équipe pédiatrique, il pourra être vigilant au confort de l'enfant, et notamment repérer, en toute humilité, ce qui peut offrir un meilleur confort psychique.

Cet accompagnement, il faut le préciser. En effet, un des rôles principaux du pédopsychiatre est d'écouter l'enfant. Mais écouter suppose, sinon une certaine humilité, du moins la capacité à s'impliquer auprès de l'enfant, non en technicien de la vie et de la mort mais d'abord et avant tout

en être humain. Ce qui nécessite de faire tomber les barrières de la science et de l'autorité pour devenir capable de partager ses propres émotions, de tristesse, de joie ou d'espoir… Chacun est vulnérable, et laisser imaginer le contraire à l'enfant, c'est immédiatement pour le soignant se placer dans une situation inaccessible ; c'est induire une impossibilité pour l'enfant de communiquer ses peurs et ses angoisses. L'enfant n'a pas besoin non plus de notre pitié ou de notre compassion (cela n'a jamais servi à rien si ce n'est à nous mettre à distance). Bien au contraire, il s'agit de créer la rencontre, où il ne reste que deux vies qui se respectent l'une l'autre et s'enrichissent l'une de l'autre, fût-ce au prix de la peur et de la douleur.

Accompagner les parents

Peut-on se représenter ce qu'est la mort d'un enfant ?

Peut-on se remettre du décès d'un enfant ?

La mort abolit la pensée. Faire le deuil, c'est se remettre à penser, donc à vivre.

Par sa présence, le pédopsychiatre ou psychologue de liaison peut favoriser l'expression des émotions (tendresse, mais aussi agressivité), des ressentis (culpabilité et angoisses) et de la parole, pour redonner un peu de sens dans un temps suspendu. Il joue le rôle de *holding* et assure une certaine continuité qui peut d'ailleurs se prolonger parfois longtemps après la mort de l'enfant.

Un des rôles principaux du pédopsychiatre est, là aussi, d'écouter, d'accompagner.

Le pédopsychiatre de liaison peut aussi repérer les attitudes paradoxales et le décalage entre l'extrême violence du traumatisme et certaines réactions froides, presque indifférentes, ou encore des comportements remarquablement adaptés ; l'intensité de la culpabilité, la capacité des parents à exprimer leurs sentiments (hostilité, colère, pleurs…). Il peut repérer les processus de deuil dits pathologiques (effondrements narcissiques, dépressions graves, menaces de désorganisation…), les deuils compliqués et sans fin (identifications mortifères, les dénis, les fétichisations), ou encore les « cadavres exquis » (succession de deuils qui s'intriquent les uns avec les autres dans une répétition mortifère, et qui bien sûr complique le deuil). Il s'agit alors de proposer des soins et un accompagnement psychologique pour éviter que ne se fixent ces mécanismes et ces organisations psychiques pathologiques.

Il s'assurera aussi du vécu des frères et sœurs de l'enfant mort car, très souvent, les enfants ne demandent rien. Pour autant, il existe des souffrances silencieuses qu'il importe de dépister et il peut être proposé, plus ou moins à distance, d'offrir un cadre de parole à la fratrie.

Si les mots sont trop difficiles à trouver, ce travail psychique pourra se faire à distance, en reprenant plus tard ce qui n'a pu être symbolisé sur le moment. Cela peut être rassurant (et cela suffit parfois) pour les parents de savoir qu'ils peuvent consulter, à distance, si besoin. Notons au passage que si les mères saisissent souvent cette opportunité d'aide psychologique, il n'en est pas de même pour les pères qui, culturellement, préfèrent souffrir seul, en silence. Chaque destinée tisse la trame d'une réparation interminable.

Accompagner les soignants

Toute cette activité de pédopsychiatrie de liaison se fait en lien avec l'équipe pédiatrique. Dans une circonstance comme celle de la mort d'un enfant, on n'improvise pas et la violence des émotions doit pouvoir être contenue et partagée en toute confiance, entre chaque soignant.

Personne ne peut rester indifférent à la mort d'un enfant. Cette mort laisse toujours les soignants dans un sentiment d'échec et d'impuissance. Angoisses et culpabilité peuvent ainsi envahir chaque soignant, d'autant plus qu'il s'est investi affectivement ou que les projections parentales ont pu être vécues douloureusement. La présence d'un pédopsychiatre de liaison permet de redonner du sens et de réinstaurer l'ordre des choses. Chacun peut se repositionner.

Dans certains services de pédiatrie plus exposés que d'autres (néonatalogie, oncopédiatrie, réanimation pédiatrique…), les soignants vivent des deuils à répétition. Ces situations éprouvantes peuvent devenir rapidement insupportables ; elles fragilisent les soignants qui peuvent remettre en question leurs capacités soignantes. Doutes et angoisses envahissent chaque membre de l'équipe, individuellement et collectivement.

Des groupes de parole peuvent se mettre en place, animé par un pédopsychiatre ou psychologues.

Ces groupes offrent à chacun de reprendre l'histoire de l'enfant et de sa famille, d'échanger et d'exprimer ses ressentis pour se sentir moins seuls et mieux comprendre ce que chacun vit, de prendre du recul pour éviter les projections et comportements paradoxaux. Ils permettent de partager et de retisser des liens qui auraient pu se distendre à l'occasion de la mort d'un enfant. Cela participe indirectement à la formation de chacun et de l'équipe qui peut alors se sentir plus solide et solidaire.

À travers la détresse exprimée dans nos rencontres avec des parents endeuillés, se pose la question universelle : **qu'est-ce qu'un enfant pour son parent ?**

Références

Alby, N. (1993). L'enfant atteint de cancer ou d'hémopathie maligne. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 471-475). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Alby, N., & Alby, J.-M. (1974). Le médecin et l'enfant qui va mourir. In E. J. Anthony & C. Koupernik (dir.), *l'Enfant et sa Famille*. Vol. 2 : *l'Enfant devant la maladie et la mort* (p. 121-130). Paris : Masson, 1974

Baudry, P. (2006). La mort comme événement incroyable. In collectif, Apprivoiser la mort pour mieux vivre. *Hors-Série du Nouvel Observateur*, *62* : 50-53.

Brun, D. (1989). *L'Enfant donné pour mort : Enjeux psychiques de la guérison*. Paris : Dunod.

Chiland, C., & Beaudoin, S. (1977). L'enfant et la mort. *Gazette médicale de France*, *84* : 1675-1681.

Ferrari, P. (1993). L'enfant et la mort. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 500-502). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Graindorge, C. (2005). Perdre un enfant. In *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. (p. 153-167). Paris : Dunod.

Hanus, M. (1982). Objet de remplacement, enfant de remplacement. *Revue française de psychanalyse*, *46* (6) : 1133-1147.

Hanus, M. (1995/3e éd. 2006). *Les Deuils dans la vie : Deuils et Séparations chez l'adulte et l'enfant*. Paris : Maloine.

Pontalis, J.-B. (1998/2001). *L'Enfant des limbes*. Paris : Gallimard, coll. « Folio ».

Sabbadini, A. (1988). The replacement child : An instance of being someone else. *Contemporary Psychoanalysis 24* (4) : 528-547. Trad. franç. (1989) M.-Ch. Reguis, L'enfant de remplacement. *Psychiatrie de l'enfant, 32* (2) : 519-541.

Simmel, G. (1993). *La Tragédie de la culture et autres essais*. Paris : Rivages, coll. « Petite bibliothèque ».

Spitz, R. A. (1946/1968). Maladies de carence affective chez le nourrisson. In *De la naissance à la parole : la Première Année de vie* (p. 206-218). Paris, PUF.

Bibliographie

Anthony, E. J., & Koupernik, C. (dir.) (1974). *L'Enfant et sa Famille, vol. 2 : l'Enfant devant la maladie et la mort*. Paris : Masson, 1974.

Baudry, P. (2006). La place du mourant. In P. Baudry, R. W. Higgins, & J. Ricot, *le Mourant*. Paris : M-Éditer.

Baudry, P. (2006). La place du mourant. In P. Baudry, R. W. Higgins, & J. Ricot, *le Mourant* (p. 83-112). Paris : M-Éditer.

Billerot, C. (1999). Chronique d'une mort non advenue. *Pratiques psychologiques*, *2*, 31-37.

Bolwlby, J. (1978-1984). *Attachement et Perte* (3 tomes). Paris : PUF.

Dolto, Fr. (1998). *Parler de la mort*. Paris : Mercure de France.

Ferrari, P. (1979). L'enfant et la mort. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *27* (4-5) : 177-186.

Ferrari, P. (1985). L'enfant atteint de maladie mortelle. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, t. 2 (p. 1859-1865). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Freud, S. (1917/1986). Deuil et mélancolie. In *Métapsychologie*. (p. 145-171). Paris : Gallimard, coll. « Folio essais ». [*O. C., XIV.*]

Freud, S. (1927/1968). Le fétichisme. In *la Vie sexuelle*. Paris : PUF. [*O. C., XVIII.*].

Gutton, Ph., & Slama, L. (1978). Enfant de remplacement, enfant de substitution. *Psychologie médicale*, *10* (4) : 723-728.

Hanus, M. (1976). *Le Deuil. Rapport de psychiatrie, CPNLF*. Paris : Masson.

Hanus, M. (1996). *La Pathologie du deuil. Rapport de psychiatrie, CPNLF*. Paris : Masson.

Jankélévitch, V. (1993). *La Mort*. Paris : Flammarion, coll. « Champ philosophique ».

Jankélévitch, V. (2003). *Penser la mort ?* Paris : Liana Levi, coll. « Piccolo ».

Kubler-Ross, É. (1975). *Les Derniers Instants de la vie*. Genève : Labor et Fides.

Leclaire, S. (1975). *On tue un enfant*. Paris : Seuil.

Menahem, R. (1973). *La Mort apprivoisée*. Paris : Éditions universitaires.

Porot, M. (1996). *L'Enfant de remplacement*. Montréal : Sciences et culture.

Raimbault, G. (1975/1991). *L'Enfant et la Mort*. Toulouse : Privat.

Raimbault, G. (1996). *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris : O. Jacob.

Raimbault, G., & Royer, P. (1969). Thématique de la mort chez l'enfant atteint de maladie chronique. *Archives françaises de pédiatrie*, *26* (9), 1041-1053.

Thomas, L.-V. (1988). *Anthropologie de la mort*. Paris : Payot, coll. « Bibliothèque scientifique ».

Ullmo-Brun, D. (1978). L'enfant à perdre. *Psychologie médicale*, *10* (4), 643-650.

Livres pour les enfants et les parents

Dolto, C., Faure-Poirée, C., & Mansot, F. (2006). *Si on parlait de la mort*. Paris : Gallimard jeunesse.

Ernoult-Delcourt, A. (1992/2008). *Apprivoiser l'absence : Adieu mon enfant*. Paris : Fayard.

Gril, J. (2007). *Vivre après la mort de son enfant*. Paris : A. Michel.

Hanus, M., Baron, É., De Becker, E., et al. (2005). *La Mort d'un enfant : Approches de l'accompagnement et du deuil*. Paris : Vuibert, coll. « Espace éthique ».

Kubler-Ross, É. (1998). *La Mort et l'Enfant*. Paris : Éd. du Rocher.

Le Fourn, M. (2003). *Mon papa où es-tu?* Paris : L'Harmattan.

Loëdec-Jörg, C. (2006). *Falikou*. Ed. Paris : Buveur d'encre.

Ponti, J.-C. (1994). *L'Arbre sans fin*. Paris : L'École des loisirs.

Saulière, D., & Saillard, R. (2005). *Le Petit Livre de la mort*. Paris : Bayard jeunesse.

Varley, S. (2001). *Au revoir Blaireau*. Paris : Gallimard jeunesse.

Maltraitance

Chapitre 30

La maltraitance à enfant – mauvais traitements, abus sexuels, négligences graves – constitue un problème majeur de santé publique. Sa prise en compte s'est considérablement modifiée ces dernières années, et les prises en charge se sont grandement améliorées.

Les situations de maltraitance ne se rencontrent pas spécialement à l'hôpital pédiatrique et ne constituent pas une activité particulière de pédopsychiatrie de liaison. Cependant, lors de la découverte d'une maltraitance à enfant, les services de pédiatrie sont un recours fréquemment utilisé. En effet, l'hôpital pédiatrique est souvent sollicité pour la protection et la mise en place de soins d'enfants victimes de maltraitance. L'hôpital peut également être le lieu de révélation ou de dévoilement de mauvais traitements, lors d'une admission en urgence ou au cours d'une hospitalisation pour un tout autre motif (plaintes floues, somatisations multiples, accidents à répétition, mal-être, tentative de suicide, scarifications, fugue…). Équipes pédiatriques, assistantes sociales, mais aussi pédopsychiatres de liaison, sont alors sollicités.

Définitions

Plusieurs définitions de la maltraitance existent, que ce soit dans les champs médicosocial ou juridique. Selon l'Observatoire national de l'action sociale décentralisée (ODAS), l'enfant maltraité concerne tout enfant victime de violences physiques, d'abus sexuels, de violences psychologiques, de négligences lourdes, ayant des conséquences sur son développement physique et psychologique (ODAS, 2001 ; Horassius & Mazet, 2004).

Par ailleurs, l'ODAS regroupe, sous la notion d'enfants en danger, les enfants maltraités et les enfants en risque. L'enfant en risque est celui qui connaît des conditions d'existence qui risquent de mettre en danger sa santé, sa sécurité, sa moralité, son éducation ou son entretien, mais qui n'est pas pour autant maltraité (ODAS, 2001 ; Epelbaum, 1999).

Parmi les enfants admis et hospitalisés dans les hôpitaux pédiatriques, il est fondamental de repérer ceux qui relèvent d'une maltraitance ou de négligences ainsi que ceux pouvant être qualifiés d'enfants en risque.

Quelques chiffres

La prévalence exacte des mauvais traitements sur mineurs reste difficile à appréhender. Comme le souligne la défenseure des enfants, malgré le grand nombre de sources de statistiques en matière d'enfance maltraitée, la maltraitance envers les enfants demeure un phénomène quantitativement mal connu (défenseure des enfants, 2008).

L'ODAS procède chaque année au recueil des signalements d'enfants en danger. Ainsi, en 2006, 98 000 enfants étaient signalés en danger dont 19 000 enfants maltraités et 79 000 enfants en risque (ODAS, 2007). Les types de mauvais traitements pour les 19 000 enfants maltraités étaient répartis de la façon suivante :

- violences physiques : 6 300 ;
- abus sexuels : 4 300 ;
- négligences lourdes : 5 000 ;
- violences psychologiques : 3 400.

D'autre part, selon une enquête nationale, 3 % des français interrogés déclarent avoir été victimes d'inceste dans leur jeunesse (enquête téléphonique Ipsos, 2008).

Certaines données sont également disponibles par le SNATED (Service national d'accueil téléphonique) par le biais du numéro vert national 119 (Allo enfance maltraitée). Par ailleurs, l'Observatoire national de l'enfance en danger (ONED)

est désormais chargé de centraliser les données et signalements transmis anonymement par les cellules départementales, sur l'ensemble du territoire ; il gère également le numéro de téléphone gratuit 119.

Différents types de maltraitance

La maltraitance touche les mineurs des deux sexes et de tout âge, du nourrisson à l'adolescent. Elle peut être intra- ou extrafamiliale ; active (physique ou psychologique) ou passive (physique ou psychologique). La maltraitance et les négligences intrafamiliales s'inscrivent toujours dans le cadre de perturbations relationnelles entre parents et enfant (Lamour, 1992). Certaines formes de maltraitance peuvent être ponctuelles (abus sexuel extrafamilial unique) ; d'autres sont plus durables dans le temps (sévices physiques ou inceste pendant plusieurs années).

De nombreuses lois et circulaires ministérielles ont réaffirmé le rôle de l'hôpital dans la protection de l'enfance (Balençon & Roussey, 2004). Ces refontes législatives sont le reflet de la place de l'enfant au cœur de la vie sociale (Roussey, 2009).

Différents types de maltraitance peuvent se rencontrer à l'hôpital pédiatrique : maltraitances physiques, violences psychologiques, négligences graves, abus sexuels, syndrome de Münchhausen par procuration… Le pédopsychiatre de liaison est souvent appelé dans ces circonstances de maltraitance, avérées ou non, et se doit d'en bien connaître les différents aspects, tant cliniques que médicolégaux.

Maltraitance physique

Les nourrissons et les jeunes enfants sont les plus touchés par la maltraitance physique (Bader-Meunier, 2004). Cette maltraitance peut entraîner de graves séquelles, voire le décès de l'enfant. Ces violences physiques sont variées :

- **lésions tégumentaires et des muqueuses** : lésions cutanées, hématomes, ecchymoses, plaies, brûlures, morsures, plaques d'alopécie, lésions endobuccales…
- **traumatismes crâniens et lésions cérébrales** : fractures du crâne, syndrome du bébé secoué, hématome sous-dural, hématome extradural. Ces causes représenteraient la cause de décès la plus fréquente chez le nourrisson (Bader-Meunier, 2004) ;
- **lésions osseuses** : fractures, lésions épiphyso-métaphysaires, appositions périostées, fractures diaphysaires, fractures de côte… Des lésions osseuses multiples et d'âges différents sont très évocatrices de maltraitance ;
- **lésions viscérales**. Elles sont rares et diverses. Les lésions intra-abdominales constitueraient la seconde cause de décès des enfants battus (Epelbaum, 1999).
- **autres lésions** : fractures dentaires, lésions oculaires…

La maltraitance physique renvoie souvent, chez le parent maltraitant, à la réactivation d'un traumatisme. Dans les familles maltraitantes, l'enfant est souvent porteur, dès sa naissance, d'une histoire familiale traumatique.

Certains enfants semblent être plus exposés que d'autres aux sévices. C'est le concept d'« enfant-cible », qui désigne l'enfant qui, parmi ses frères et sœurs, a un statut particulier de bouc émissaire.

Violences psychologiques

Si la violence psychologique est présente à chaque fois qu'un enfant est agressé (Manciaux et al., 2002), elle peut également être isolée et difficile à repérer.

Par ailleurs, l'ODAS définit la notion de cruauté mentale comme l'exposition répétée d'un enfant à des situations dont l'impact émotionnel dépasse les capacités d'intégration psychologique : humiliation, verbale ou non verbale, menace verbale répétée, marginalisation systématique, dévalorisation systématique, exigence excessive disproportionnée à l'âge de l'enfant, consignes et injonctions éducatives contradictoires ou impossibles à respecter (ODAS, 2001 ; Epelbaum, 1999).

Négligences graves

Les négligences graves sont représentées par un abandonnisme, une absence de soins et une carence de stimulations (Manciaux et al., 2002). Ces négligences doivent être considérées comme

une maltraitance quand elles créent un dommage chez l'enfant (Epelbaum, 1999).

Les conséquences de ces négligences peuvent être nombreuses et graves : altération du développement physique et neurophysiologique, altération du fonctionnement émotionnel, mais aussi retard psychomoteur et déficit cognitif (Bednarek et al., 2009). Malheureusement, chez le nourrisson, il semble que seules les formes flagrantes de négligences, se traduisant aussi par un défaut de soins physiques, soient facilement repérables par les équipes de la PMI (Mille & Henniaux, 2007).

Les situations de négligences graves renvoient à la notion de vide et de carence d'investissement et s'accompagnent le plus souvent d'un défaut de disponibilité psychique des parents à l'égard de leur enfant. Aux défaillances psychiques, s'ajoutent des carences éducatives.

Abus sexuels

Selon l'OMS, l'exploitation sexuelle d'un enfant implique que celui-ci est victime d'un adulte ou d'une personne sensiblement plus âgée que lui, aux fins de la satisfaction sexuelle de celle-ci (Gabel, 1992).

En 2002, la maltraitance sexuelle est définie comme une exploitation sexuelle qui s'appuie sur la notion de l'abus et de ses modalités : abus sans toucher, abus avec toucher sans violence, abus avec violence, attitudes malsaines, modalités de type passif relevant d'une action de protection et d'un climat incestueux et de type actif impliquant attouchements et prostitution (OMS, 2002 ; Horassius & Mazet, 2004).

Il existe des maltraitances passives (absence de protection, d'informations relatives à la sexualité, promiscuité sexuelle…) et des mauvais traitements actifs (attouchements, abus, inceste, viol, prostitution, pornographie…) (Haesevoets, 2003).

L'abus sexuel est la participation d'un enfant ou d'un adolescent à des activités sexuelles qu'il n'est pas en mesure de comprendre, qui sont inappropriées à son développement psychosexuel, qu'elles soient subies sous la contrainte, par violence ou séduction, ou qui transgressent les tabous sociaux (Krugman & Jones, 1998 ; Horassius & Mazet, 2004).

Enfin, l'inceste est l'existence d'une relation à caractère sexuel entre différents membres d'une même famille, en dehors de celle qui existe entre le père et la mère. L'inceste, comme la pédophilie, peut être considéré comme un phénomène transgénérationnel (Hayez, 1992). Pour autant, il convient de bien distinguer les abus intrafamiliaux des abus extrafamiliaux, les déterminants comme les conséquences psychiques étant différents.

Abus sexuels extrafamiliaux

Les abus sexuels extérieurs à la famille sont fréquemment commis par des familiers en qui l'enfant a confiance et qui ont autorité sur lui (amis, voisins, enseignants…) (Manciaux et al., 2002). Le viol correspond souvent à un acte ponctuel, non prévisible par l'enfant, et qui revêt un caractère traumatique. Le traumatisme lié au viol risque d'entraver l'épanouissement psychosexuel du mineur victime, d'autant que la honte et la culpabilité en ont maintenu le secret, empêchant toute élaboration mentale de l'événement traumatique et sa place dans la vie psychique du sujet.

Abus sexuels intrafamiliaux

C'est vers l'âge de huit à dix ans que les enfants sont le plus souvent victimes d'inceste (Manciaux et al., 2002 ; Marcelli & Cohen, 2009), même si des enfants de tous les âges – de la petite enfance à l'adolescence – peuvent en être victimes. Les incestes entre père et fille ou beau-père et belle-fille sont les plus fréquents.

L'inceste débute généralement dans un climat de séduction, auquel se surajoutent souvent la contrainte et la menace. Dans les situations d'inceste, la loi du silence se substitue à la loi symbolique (et à la loi fondamentale de l'interdit de l'inceste). L'inceste se pérennise, fondé sur le secret et la menace qui pèse sur sa révélation.

Un certain nombre de traits sont souvent retrouvés dans les familles incestueuses : reproduction des mêmes drames sur plusieurs générations ; dysfonctionnement familial important ; l'enfant n'est pas reconnu comme sujet (Marcelli & Cohen, 2009). Les délimitations générationnelles sont floues, avec souvent une confusion des rôles entre parents et enfants. Certaines situations telles que les soins corporels nécessités par une maladie chronique ou un handicap chez un enfant, pourraient favoriser l'acte incestueux. Dans ce domaine de la maltraitance, se retrouve la « confusion des langues » entre les adultes et l'enfant (Ferenczi, 1933).

Syndrome de Münchhausen par procuration

Le syndrome de Münchhausen par procuration est une pathologie alléguée, provoquée ou simulée par un parent – le plus souvent la mère – chez son enfant. Il peut également s'agir d'une pathologie réelle de l'enfant, aggravée par la conduite maternelle (Meadow, 1977). Ce syndrome est rare et touche plutôt des enfants de moins de cinq ans.

Les symptômes de l'enfant entraînent son hospitalisation (voire des hospitalisations répétées dans des services différents). La symptomatologie est très variée et conduit souvent à de nombreux examens paracliniques et explorations médico-chirurgicales de plus en plus invasifs. Les examens complémentaires réalisés ne retrouvent pas d'étiologie claire aux symptômes. Les errances diagnostiques peuvent être longues, et le diagnostic est difficile à poser. Il est important d'y penser devant une symptomatologie cliniquement discordante (Le Heuzey & Mouren, 2008) et lorsque l'enfant s'aggrave à domicile et se rétablit à l'hôpital, sans raison apparente.

Le parent impliqué est très souvent la mère. Elle est généralement attentive, dévouée, active durant les soins et très présente pendant l'hospitalisation. En revanche, elle paraît peu préoccupée par l'éventuelle gravité des diagnostics évoqués. Tout se passe comme si l'important était que son enfant soit reconnu malade (Epelbaum, 1999). Sa motivation est d'endosser le rôle de malade par procuration (Le Heuzey & Mouren, 2008). Lorsque le diagnostic est évoqué, il est important d'évaluer la situation en équipe pluridisciplinaire. Une hospitalisation de l'enfant en pédiatrie avec une séparation d'avec les parents peut être utile, même si elle est difficile à négocier.

Le pédopsychiatre de liaison est généralement interpellé en cas de suspicion de syndrome de Münchhausen pour participer à l'évaluation multidisciplinaire, rencontrer l'enfant, mais aussi évaluer l'interaction entre la mère et l'enfant.

Maltraitance à l'hôpital pédiatrique

L'hôpital pédiatrique tient une place centrale dans la protection de l'enfance. Il est sollicité pour accueillir et protéger l'enfant victime de négligences ou sévices. La prise en charge de la maltraitance est complexe et doit toujours être multidisciplinaire et multipartenariale.

Il s'agit plus souvent, pour les équipes soignantes, de prendre soin plutôt que de soigner au sens habituel du terme (Desombre et al., 2004).

Le diagnostic de maltraitance peut quelquefois être évoqué d'emblée du fait des allégations de l'enfant ou de ses parents. Parfois, il sera suspecté par le pédiatre ou un membre de l'équipe soignante devant des troubles du comportement aspécifiques ou des anomalies à l'examen pédiatrique, alors que l'enfant est admis pour un motif autre. Dans tous les cas, le discours de l'enfant est primordial, et, à cet égard, il est nécessaire de rencontrer l'enfant seul.

Deux grands types de situations se rencontrent : les situations de maltraitance avérée et les situations de suspicion de mauvais traitements.

Situation de maltraitance avérée

Parfois, un enfant est amené aux urgences pédiatriques par ses parents – spontanément ou adressé par son médecin traitant – suite à la révélation d'abus sexuels extrafamiliaux, par exemple. Au CHU d'Angers, un protocole est mis en place en cas d'allégation de maltraitance de la part d'un mineur aux urgences pédiatriques. La prise en charge, tant médicale que médicolégale, est bien codifiée.

Situation de suspicion de maltraitance

Les situations de suspicion de maltraitance sont beaucoup plus problématiques et nécessitent une réflexion pluridisciplinaire à laquelle participent pédiatres, pédopsychiatres de liaison, assistantes sociales et membres de l'équipe soignante ayant en charge l'enfant. Une hospitalisation à temps plein de l'enfant est souvent nécessaire afin de mieux évaluer la situation et mieux appréhender les modalités de prise en charge.

Dans le cadre de la maltraitance, l'hospitalisation en pédiatrie permet :

- d'assurer la protection immédiate de l'enfant ;
- de réaliser le bilan et les soins de lésions éventuelles ;

- d'apprécier le retentissement des sévices;
- d'évaluer au mieux la situation et les suites à donner en termes de prise en charge.

Situation psychologique de l'enfant victime au décours d'une révélation

La révélation survient parfois de manière inattendue, dans une urgence subjective qui déborde l'enfant. L'enfant est alors pétri d'angoisse et vit un sentiment d'insécurité psychologique liée au désordre et à la désorganisation (tant psychique que physique) que sa révélation provoque. Il se retrouve devant une scène insupportable et cette situation favorise chez lui l'émergence d'un vif et douloureux sentiment de culpabilité. Parfois simultanément, ou plus souvent au décours, l'enfant éprouve une sorte de compassion paradoxale vis-à-vis de l'agresseur; ceci particulièrement quand la maltraitance ou l'abus sexuel est intrafamilial. Puis, l'enfant présente une sorte d'inclination réparatrice vis-à-vis de cet agresseur, dans la mesure où il a perçu, au-delà parfois de l'agressivité ou de la pression exercée par cet adulte, sa fragilité et sa vulnérabilité. L'érosion narcissique (avec parfois une atteinte sévère de l'image du corps) et un sentiment pénible d'effraction (Marciano, 2004) complètent le tableau. La question centrale pour l'enfant maltraité ou abusé par un membre de sa famille reste : comment continuer à aimer un monstre?

Articulation des professionnels

Après une évaluation soigneuse et complète (pédiatrique, psychologique et sociale), la décision d'un signalement peut être prise. Il convient alors de toujours accompagner l'enfant et sa famille. Au terme du temps hospitalier, un projet thérapeutique est élaboré et la sortie de l'enfant est organisée. Les relais (médicaux, psychologiques et sociaux) sont réalisés en collaboration avec les partenaires extrahospitaliers : médecin traitant, pédopsychiatre de secteur ou libéral, PMI, ASE, équipes sociales de secteur…

Dans ces articulations entre professionnels, il convient d'éviter les traumatismes additionnels liés aux répétitions successives des événements vécus par l'enfant. Le regroupement sur un même lieu a ici toute sa pertinence (*cf.* annexe VI). D'autre part, le travail des professionnels, en étroite relation entre eux, doit permettre à l'enfant et à sa famille de se représenter un espace externe autour d'eux, constitué « d'objets » en lien, comme devraient désormais l'être ses « mauvais » moments intériorisés à côté des « bons ». L'enfant a ainsi l'occasion de réorganiser son espace relationnel, à l'intérieur duquel peuvent cohabiter des mauvaises images d'adultes à côté de bonnes, correspondant à ces adultes attentifs, disponibles, précautionneux et susceptibles d'être intériorisés comme de bons objets apaisants (Marciano, 2004).

Signalement

La question du signalement de sévices pose toujours des problèmes délicats, d'autant que, le plus souvent, la maltraitance n'est que suspectée.

La suspicion de maltraitance ouvre des risques importants d'engagement de la responsabilité du médecin et suppose souvent de signaler les faits (Jonas & Senon, 2003). Si le médecin n'a pas obligation de signaler un enfant en danger aux autorités administratives ou judiciaires – en effet, il s'agit d'une dérogation au secret professionnel –, en revanche, il doit assurer la protection de l'enfant et faire cesser la situation de danger. En pratique, le signalement d'un enfant en danger est très fortement conseillé. Le médecin doit toujours agir avec prudence et dans l'intérêt de l'enfant.

Dans les situations de suspicion de maltraitance, il s'avère très important, en milieu hospitalier, de prendre le temps de réfléchir en équipe pluridisciplinaire (pédiatre, pédopsychiatre et assistante sociale) à la décision de signaler et ce, d'autant plus que la situation est complexe. Par ailleurs, lorsque la décision de signaler est prise, la qualité des informations à indiquer dans l'écrit est capitale. De la qualité du signalement dépend la qualité des décisions prises par la suite. L'enfant et sa famille (les deux parents) doivent toujours être informés du signalement; il leur est proposé un accompagnement.

Il est intéressant de noter que la classique opposition entre signalement administratif (au président du conseil général) et signalement judiciaire (au procureur de la République) a été modifiée par la loi du 5 mars 2007 réformant la protection de l'enfance. En effet, le terme de signalement

correspond aujourd'hui à la transmission, à la justice, d'éléments d'inquiétude pour un mineur présumé en risque ou en danger. Une des trois conditions suivantes est impérative pour saisir la justice :

- impossibilité d'évaluer ;
- défaut de collaboration de la famille ;
- échec des mesures de l'ASE pour remédier à la situation.

D'autre part, tout élément d'inquiétude doit par principe être envoyé au Président du Conseil Général, sous le vocable d'**information préoccupante**.

En pratique, seules les situations d'une extrême gravité et nécessitant une protection judiciaire sans délai doivent entraîner un signalement au procureur ; les autres situations relèvent d'une information préoccupante au président du conseil général. Ces nouvelles mesures sont une des conséquences des récents procès de pédophilie en France (Outreau, Angers).

Places et fonctions du pédopsychiatre de liaison

Il ne s'agit pas à proprement parler d'une activité de pédopsychiatrie de liaison mais d'une activité classique de pédopsychiatrie, à l'hôpital pédiatrique. En effet, en cas de maltraitance (avérée ou non), le pédopsychiatre de liaison est très souvent interpellé et intervient à plusieurs niveaux. Dans chaque situation clinique, il convient de repérer son rôle, sa place et sa fonction afin de ne pas alimenter une confusion déjà importante.

Tantôt il peut être en place de soignant, tantôt en place d'expert. Il ne peut bien sûr pas être les deux à la fois, pour un même enfant.

Une place de consultant

Le pédopsychiatre est très souvent sollicité dans les situations de maltraitance, probablement du fait que les sévices à enfant ont toujours un retentissement psychique. Pour autant, il serait erroné de vouloir adresser tous les enfants maltraités au pédopsychiatre, comme si ce dernier pouvait réparer les blessures ou gommer les souffrances (Desombre et al., 2004).

La maltraitance reste un phénomène extrêmement complexe. Toute suspicion de maltraitance chez un enfant nécessite une évaluation pluridisciplinaire, réunissant pédiatre, pédopsychiatre et assistante sociale, souvent en urgence. En fonction des situations, le pédopsychiatre peut être amené à rencontrer l'enfant seul, à évaluer les interactions entre parents et enfant, ou à rencontrer les parents sans leur enfant. Cette consultation, réalisée dans le cadre d'une suspicion de maltraitance, nécessite souvent un investissement massif en temps (Kabuth et al., 2005) et en disponibilité psychologique.

Au décours des observations et des consultations, le pédopsychiatre participe à la réflexion collégiale. Le parcours de l'enfant (et de sa famille) doit ainsi être accompagné par une sorte de chaîne solidaire des professionnels qui peuvent alors lui permettre de nouveaux processus de repérage, différents mécanismes d'identification aux adultes et l'intériorisation d'un monde environnant selon une acception plus favorable. L'enfant et sa famille doivent pouvoir se sentir très précisément étayés, respectés et pris en compte (Marciano, 2004).

Une place de soignant

D'autre part, le pédopsychiatre joue un rôle dans l'accompagnement et la prise en charge des mineurs victimes et de leur famille. Cette fonction du soin est centrale. Elle s'adresse aux enfants maltraités, et bien sûr à leurs parents…

Ce travail du pédopsychiatre de liaison concernant la maltraitance est un travail spécifique où tout l'art est de passer de l'urgence à un rythme et une temporalité favorables à l'élaboration et au soin ; de concevoir un cadre adapté aux soins psychologiques. Les rencontres avec l'enfant, parfois au décours immédiat d'une révélation aux urgences pédiatriques, sont souvent très intensément vécues. Le pédopsychiatre, à défaut d'être celui à qui sera faite la révélation, est un témoin. À partir de ce moment-là, un accompagnement psychologique régulier peut se mettre en place et permettre à l'enfant de continuer à raconter, à dire ce qu'il a vécu, à évoquer ce qu'il redoute ou ce qu'il l'angoisse. Cela peut lui permettre de penser la suite. Il apparaît fondamental de favoriser les capacités élaboratives de l'enfant. Parfois, la rencontre avec le pédopsychiatre est plus tardive : lors de moments

difficiles au cours de certaines procédures ou lors d'évolution psychologique complexes…

Dans ce contexte, rappelons que l'équation « maltraitance ou traumatisme sexuel – suivi psychothérapique » ne doit pas être systématique. Le suivi psychologique (et encore plus le travail psychothérapique) ne doit pas être imposé à l'enfant. Il s'agit plutôt de lui proposer une aide et de lui permettre ainsi de reprendre, à son propre compte, le besoin éventuel d'un soutien psychologique, voire d'un suivi psychothérapique. Ceci doit bien sûr être pondéré selon l'âge de l'enfant et l'importance des traumatismes vécus.

Cet accompagnement doit impérativement éviter de placer l'enfant au centre d'une convergence de regards et d'investigations intrusifs, risquant de majorer de façon préjudiciable le pénible sentiment de transparence (Marciano, 2004). L'intimité de l'enfant doit être préservée.

Enfin, le pédopsychiatre peut être parfois interpellé auprès d'enfants ou d'adolescents abuseurs, notamment lorsqu'il s'agit de maltraitances survenues entre mineurs.

Une place auprès des équipes soignantes

Le pédopsychiatre a aussi un rôle d'étayage auprès des équipes de pédiatrie, dans certaines situations particulièrement difficiles : situations de révélations sordides, dévoilement de sévices, abus ou négligences graves… Il est parfois important de reprendre, avec ces équipes de première ligne, les situations difficiles à entendre et à vivre, surtout lorsqu'elles se répètent.

Le pédopsychiatre de liaison est souvent celui qui organise des temps de parole et de reprise avec les équipes, permettant ainsi de sortir de certaines fascinations et sidérations psychologiques. Au cours de ces temps de parole, il conviendra de respecter l'intimité de l'enfant et d'éviter toute surexposition.

Au-delà du soutien direct aux équipes de soins, ces réunions régulières permettent une réelle formation continue.

Une place d'expert

Parfois, le pédopsychiatre de liaison intervient en tant qu'expert. C'est le cas lors de réquisitions par le procureur de la République, dans certaines situations d'urgences : révélations mettant en cause un adulte placé en détention provisoire (et dont il faut décider, en quelques heures, si l'enfant peut rester en contact avec lui).

Ces examens psychiatriques en urgence sont très difficiles et demandent une grande expérience. Il s'agit en effet, en un laps de temps très court, de répondre à des questions très complexes (degré de crédibilité des allégations de l'enfant, présence ou non de troubles psychiques…). L'expertise clinique doit être de grande qualité, car les conclusions sont lourdes de conséquences.

Lorsque le pédopsychiatre est commis expert, il ne peut alors être soignant et thérapeute de l'enfant. Sa position doit être claire pour les équipes de soins comme pour l'enfant et sa famille.

Une place de référent

Par ailleurs, il semble important que le pédopsychiatre de liaison soit au fait des aspects médicolégaux et judiciaires. Il peut être interpellé pour toute situation complexe de protection de l'enfance.

Enfin, il semble judicieux et pertinent que les enseignements concernant les thèmes de la maltraitance et des sévices à enfant (à la faculté de médecine, dans les écoles paramédicales, ou les enseignements post-universitaires) soient réalisés conjointement par les pédiatres, les pédopsychiatres, les médecins légistes et les assistantes sociales. Le partage d'expériences est toujours enrichissant et permet d'améliorer la qualité des prises en charge des enfants et des familles.

Associations

De nombreuses associations (Association française d'information et de recherche sur l'enfance maltraitée (Afirem), Association départementale d'aide aux victimes et de médiation (Adavem)…) et fondations (Fondation de France…) interviennent, directement ou non, dans l'accompagnement d'enfants et de familles en difficulté. Leur rôle est parfois essentiel au long cours. Elles participent activement à l'amélioration des connaissances (organisation de journées annuelles, formations…) et au soutien des familles (suivis et conseils, aides sociales…).

Références

Bader-Meunier, B., & Nouyrigat, V. (2004). *Prise en charge initiale des enfants victimes de mauvais traitements*. Paris : Masson, « EMC urgences », 24-320-A-10.

Balençon, M., & Roussey, M. (2004). Accueil des enfants maltraités : Évolution des textes et des structures. In M. Roussey, & O. Kremp (dir.), *Pédiatrie sociale ou l'Enfant dans son environnement*. Paris : Doin.

Bednarek, S., Abstil, G., Vandoorne, C., et al. (2009). Enfants négligés : Ils naissent, ils vivent, mais surtout ils survivent. *La Presse médicale*, *38* (3), 377-383.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Epelbaum, C. (1999). *Maltraitance et Sévices à enfant (hors abus sexuels)*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie », 37-204-H-15.

Ferenczi, S. (1933/1983). Confusion des langues entre les adultes et l'enfant : Le langage de la tendresse et de la passion. In *Psychanalyse : Œuvres complètes*. Paris : Payot.

Gabel, M. (dir.) (1992). *Les Enfants victimes d'abus sexuels*. Paris : PUF, coll. « Psychiatrie de l'enfant ».

Haesevoets, Y.-H. (2003). *Regards pluriels sur la maltraitance des enfants*. Bruxelles : Kluwer.

Hayez, J.-Y. (1992). Les abus sexuels sur des mineurs d'âge : Inceste et abus sexuel extrafamilial. *Psychiatrie de l'enfant*, *35* (1) : 197-271.

Krugman, R., & Jones, D. P. (1998). Incest and other forms of sexual abuse. In M. E. Helfer, R. S. Kempe & R. Krugman (dir.), *The battered child*. Chicago : University of Chicago Press.

Horassius, N., & Mazet, Ph. (dir.) (2004). *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir*. Conférence de consensus de la Fédération française de psychiatrie (FFP), 2003. Montrouge : J. Libbey Eurotex.

Ipsos (2008). Enquête téléphonique « Inceste ». [PDF] URL : http://innocenceendanger.org/wp-content/uploads/2010/01/Ipsos_Inceste_2008.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Jonas, C., & Senon, J.-L. (2003). *Responsabilité en psychiatrie de l'enfant*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-212-A-30.

Kabuth, B., Sibiril, V., Le Duigou, N., et al. (2005). Y a-t-il une psychiatrie de liaison possible aux urgences pédiatriques ? In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 43-54). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Lamour, M. (1992). Les abus sexuels à l'égard des jeunes enfants : Séduction, culpabilité, secret. In M. Gabel (dir.), *les Enfants victimes d'abus sexuels* (p. 55-77). Paris : PUF, coll. « Psychiatrie de l'enfant ».

Le Heuzey, M.-Fr., Mouren, M.-Ch. (2008). *Syndrome de Münchhausen par procuration. Archives de pédiatrie*, *15* (1) : 85-88.

Manciaux, M., Gabel, M., Girodet, D., et al. (2002). *Enfances en danger*. Paris : Fleurus, coll. « Psychopédagogie ».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd.). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marciano, P. (2004). Quelles sont les relations du psychiatre avec les somaticiens et les autres acteurs de santé concernés ? In N. Horassius, & Ph. Mazet (dir.), *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir*. Conférence de consensus de la FFP, 2003 (p. 311-315). Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Meadow, R. (1977). Münchhausen syndrome by proxy : The hinterland of child abuse. *Lancet*, *310* (8033) : 343-345.

Mille, Ch., & Henniaux, T. (2007). *Carences affectives et Négligences graves*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-208-A-85.

ODAS (2007). Protection de l'enfance : Une plus grande vulnérabilité des familles, une meilleure coordination des acteurs. *La Lettre de l'ODAS, nov. 2007.* [PDF] URL : http://www.odas.net/IMG/pdf/200711_protection_enfance_2007.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Roussey, M., Balençon, M., & Suissa, P. (2009). Le rôle et la place de l'hôpital dans la protection de l'enfance. *Archives de pédiatrie*, *16* (3) : 217-219.

Textes officiels

ODAS (2001). *L'Observation de l'enfance en danger : Guide méthodologique*. Paris : ODAS.

OMS (2002). *Rapport mondial sur la violence et la santé*. Genève : OMS. [PDF] URL http://whqlibdoc.who.int/publications/2002/9242545619_fre.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Bibliographie

Agostini, D. (1992). La complexité des métiers impossibles. In M. Gabel (dir.), *les Enfants victimes d'abus sexuels* (p. 187-200). Paris : PUF, coll. « Psychiatrie de l'enfant ».

Ayoun, P. (2008). Vivre après le chaos incestueux (pas seulement survivre). *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (4-5) : 269-272.

Baudry, P. (1996). Une bonne éducation. In Cl. Danziger, *Violence des familles : Maladies d'amour* (p. 117-128). Paris : Autrement.

Chiland, C. (2004). Problèmes soulevés par la maltraitance sexuelle et ses conséquences. In N. Horassius & Ph. Mazet (dir.), *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir*. Conférence de consensus de la FFP, 2003. (p. 5-8). Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Coinçon, Y., & Thévenot, J.-P. (2004). Comment reconnaître une maltraitance ancienne chez l'enfant et l'adolescent ? In N. Horassius & Ph. Mazet (dir.), *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir.* Conférence de consensus de la FFP, 2003 (p. 103-110). Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Collectif (2000). *Autres regards sur la maltraitance : Actes des 13es journées d'études de l'Association française d'information et de recherche sur l'enfance maltraitée (Afirem).* Angers : Afirem 49, 2000.

Daligand, L. (2004). *L'Enfant et le Diable : Accueillir et soigner les victimes de violences.* Paris : L'Archipel.

Dauver, S., Dayan, J., & Houzel, D. (2003). Syndrome de Münchhausen par procuration et fausses allégations d'abus sexuels dans un contexte de séparation parentale conflictuelle : vers un nouveau concept ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 51* (8) : 433-438.

Duverger, Ph., Laurent, B., Gohier, B., et al. (2000). Accueil et prise en charge d'enfants témoins de la mort violente, par suicide, de leurs parents : À propos de deux situations. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale, 41* : 53-58.

Ferrari, P. (2001). Sévices à enfant. In *Actualités en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.* (p. 152-162). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Gauthier, D. (1994). *L'Enfant victime d'abus sexuels.* Paris : PUF.

Haesevoets, Y.-H. (1999). *L'Enfant en questions : De la parole à l'épreuve du doute dans les allégations d'abus sexuels.* Bruxelles : De Boeck université.

Hayez, J.-Y., & De Becker, E. (1999). *Abus sexuels sur mineurs d'âge.* Paris : Masson, « EMC psychiatrie », 37-204-H-10.

Hochard, F., & Garret-Gloanec, N. (2004). Comment aborder et traiter une maltraitance récente chez l'enfant et l'adolescent ? In N. Horassius, & Ph. Mazet (dir.), *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir.* Conférence de consensus de la FFP, 2003. (p. 175-192). Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Hochard, Fr., & Roussel, A. (1997). L'hôpital face à l'enfance maltraitée : Une passerelle entre coups et réparation. Paris : Karthala.

Jonas, C. (2004). Quel rôle du psychiatre au long du parcours judiciaire de la victime ? In N. Horassius & Ph. Mazet (dir.), *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir.* Conférence de consensus de la FFP, 2003 Montrouge : J. Libbey Eurotext. (p. 299-310).

Juan, F., & Chocard, A,-S. (2003). Place du psychiatre lors de la révélation d'abus sexuel chez l'enfant et l'adolescent. *Forensic, revue de psychiatrie et de psychologie légales, 18* : 34-38.

Lazartigues, A., Pérard, D., Lisandre, H., et al. (1989). Les abus sexuels : Étude sur une population de 1000 étudiants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 37* (5-6) : 223-229.

Lebreuilly-Paillard, A. (2009). *Place du pédopsychiatre dans l'accueil et la prise en charge des enfants et des adolescents victimes de maltraitances sexuelles.* Thèse de doctorat en médecine (dir. Ph. Duverger), université d'Angers. [Non publiée.]

Le Run, J.-L. (2003). Mouvements affectifs et signalement. *Enfances et Psy, 23* : 37-44.

Nathanson, M. (1992). L'hospitalisation des victimes d'abus sexuels. In M. Gabel (dir.), *les Enfants victimes d'abus sexuels* (p. 201-211). Paris : PUF, coll. « Psychiatrie de l'enfant ».

Picherot, G., Dufihol-Drénot, L., Balençon, M., et al. (2004). Comment reconnaître une maltraitance sexuelle récente chez un enfant de 0 à 3 ans ? In N. Horassius & Ph. Mazet (dir.), *Conséquences des maltraitances sexuelles : Reconnaître, soigner, prévenir.* Conférence de consensus de la FFP, 2003. (p. 67-72). Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Rey, C., (1998). Les adolescents et la violence familiale : Santé publique et pédiatrie. *Annales de pédiatrie, 45* (7) : 486-490.

Rey, C., Badier-Meunier, B., & Epelbaum, C. (2001). *Maltraitance à enfants et adolescents.* Paris : Doin.

Rey-Salmon, C., & Messerschmitt, P. (2003). Maltraitance et enfants en danger : Protection maternelle et infantile. *Revue du praticien, 53* (10) : 1121-1127.

Terr, L. C. (1991). Chilhood traumas : An outline and overview. *American journal of psychiatry, 148* (1), 10-20.

Vila, G., Porche, L.-M., & Mouren-Siméoni, M.-Ch (1998). *L'Enfant victime d'agression.* Paris : Masson.

Textes officiels

Organisation des nations unies (1989). Convention internationale des Droits de l'enfant.

Code pénal.

Lois

Loi no 89-487 du 10 juillet 1989, relative à la prévention des mauvais traitements à l'égard des mineurs et à la protection de l'enfance.

Loi no 98-468 du 17 juin 1998, relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs.

Loi no 2004-1 du 2 janvier 2004, relative à l'accueil et à la protection de l'enfance [prévoit la création de l'Observatoire national de l'enfance en danger (ONED)].

Loi no 2007-293 du 5 mars 2007, réformant la protection de l'enfance [confie au conseil général la responsabilité d'assurer le recueil, le traitement et l'évaluation des informations préoccupantes relatives aux mineurs en danger].

Circulaires

Direction générale de la santé – Direction des hôpitaux (1992). Circulaire DGS/DH nº 22 du 16 juin 1992, relative à l'enfance en danger.

Direction des hôpitaux (1997). Circulaire DH nº 97-380 du 25 mai 1997, relative aux dispositifs d'accueil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles.

Direction générale de la santé (2000). Circulaire DGS/DH nº 2000-399 du 13 juillet 2000, relative à l'extension aux mineurs victimes de toutes formes de maltraitance des dispositions de la circulaire nº 97-380 du 27 mai 1997 relative aux dispositifs régionaux d'accueil et de prise en charge des personnes victimes de violences sexuelles.

Texte officiel

Défenseure des enfants (2008). *Rapport de la défenseure des enfants au Comité des droits de l'enfant des Nations-unies.* [PDF] URL : http://www.defenseurdesenfants.fr/pdf/Rapport_Geneve.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Coordonnées utiles

Numéro vert « Enfance maltraitée » (SNATED) : 119.

Aide sociale à l'enfance (ASE) : www.clubase.net.

Observatoire national de l'enfance en danger (ONED) : www.oned.gouv.fr.

Défenseure des enfants : www.defenseurdesenfants.fr.

Annexe VI
La Permanence d'accueil pédiatrique de l'enfant en danger (PAPED) Au CHU d'Angers

Exemple de dispositif concernant la maltraitance :

De nombreux hôpitaux généraux et pédiatriques se sont pourvus dernièrement de dispositifs spécifiques pour accueillir les enfants en danger ou maltraités. Il s'agit de structures liées à l'histoire locale et répondant à des besoins de proximité ou départementaux. Il en est ainsi à l'hôpital de Saint-Nazaire, de l'Unité d'accueil des enfants en danger (UAED) au CHU de Nantes, de l'unité « Accueil et soin pour l'enfance en danger » (ASPED) à l'hôpital de Clocheville, à Tours, ou du Centre de victimologie pour mineurs (CVM) de l'unité médico-judiciaire à l'hôpital Trousseau (Paris) ou enfin de la PAPED du CHU d'Angers. Ces dispositifs visent tous à améliorer l'accueil et la prise en charge des enfants maltraités, en limitant les lieux et les démarches, les auditions et les examens. Ils veulent aussi limiter les clivages entre les logiques médicales, psychologiques, sociales et judiciaires.

La PAPED a ainsi été conçue au décours du procès de pédophilie d'Angers (2005). Elle repose sur des moyens sanitaires (agence régionale de l'hospitalisation (ARH)), médicosociaux (conseil général) et associatifs (La voix de l'enfant). Elle s'inscrit dans le cadre de la protection de l'enfance.

Il s'agit d'un dispositif départemental, situé au CHU d'Angers et destiné à accueillir tous les mineurs, victimes (présumées) de maltraitance, en particulier les enfants victimes de violences ou d'infractions à caractère sexuel, adressés par l'autorité judiciaire. Elle a pour mission d'assurer l'accueil des enfants victimes et d'organiser les auditions (audition filmée de la victime présumée, selon la loi du 17 juin 1998). Cet accueil est réalisé par une infirmière pédiatrique qui reçoit l'enfant victime présumée et sa famille. Une assistante sociale s'entretient également avec l'enfant et sa famille et évalue le contexte et la dynamique familiale. Enfin, un examen médical réalisé par un médecin légiste est possible, sur le même lieu. Ce dispositif centralise donc, dans un lieu sécurisant et rassurant, les évaluations médicales, psychologiques, sociales et judiciaires. Il permet d'éviter la multiplication des procédures, des auditions et des examens.

Bien que n'étant pas un lieu de soins, la PAPED est située géographiquement au sein du pôle « enfant » du CHU, à proximité du service des urgences pédiatriques et de l'unité de pédopsychiatrie de liaison du CHU d'Angers.

Pour l'année 2008, 318 mineurs victimes présumées sont passés par la PAPED. 70 % de ces mineurs victimes étaient des filles. Les situations de maltraitance sexuelle représentent 86 % des cas ; la maltraitance physique, 8 % des cas, et l'association de maltraitances physiques et sexuelles, 5 % des cas. Dans 60 % des cas, les auteurs présumés étaient d'origine intrafamiliale.

Les soignants intervenant à la PAPED (pédiatre, infirmières, puéricultrices) se réunissent hebdomadairement avec les assistantes sociales du pôle « enfant », afin d'évoquer et reprendre les situations complexes. Un pédopsychiatre de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison participe mensuellement à ces réunions.

Chaque enfant admis à la PAPED ne fait pas l'objet d'une consultation pédopsychiatrique. En revanche, lorsque l'infirmière ou l'assistante sociale accueillant l'enfant perçoit un mal-être ou une situation de souffrance psychique, elle présente la situation à l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, avec l'accord des parents. Une consultation d'évaluation avec un pédopsychiatre de liaison peut alors être réalisée, en urgence ou à distance. Le pédopsychiatre n'a pas ici un rôle d'expert, mais de soignant.

Puis, après coup, un retour leur est fait sur la prise en charge proposée. Si besoin, un accompagnement psychiatrique est mis en place. Un relais est alors effectué avec les collègues des secteurs de pédopsychiatrie, les psychiatres libéraux, ou le centre médico-psycho-pédagogique.

Souffrance psychosociale et carences éducatives

Chapitre 31

La délimitation du champ des souffrances psychosociales, des carences éducatives et des négligences graves reste difficile à circonscrire. À ces situations de précarité et de souffrances, s'ajoutent parfois des carences affectives. Dans ce champ, confusions et amalgames sont fréquents. La précarité sociale, l'existence de carences affectives et/ou de carences éducatives ne sont pas du même ressort et ne relèvent pas des mêmes mécanismes ; les confondre serait une erreur grave et délétère. Elles sont cependant parfois associées, et tout le monde s'accorde sur la gravité potentielle de leur retentissement sur le développement psychique de l'enfant.

Par ailleurs, ces situations d'enfants en souffrance psychosociale ou relevant de carences ne sont pas des situations spécifiques de pédopsychiatrie de liaison. Pour autant, un certain nombre de ces enfants et d'adolescents sont admis à l'hôpital pédiatrique, en général aux urgences pédiatriques. Plusieurs de ces enfants sont déjà connus des services sociaux et ont déjà des parcours complexes, fait de ruptures affectives et de placements successifs. Ils arrivent souvent en urgence, dans un contexte de crise, à la demande d'un tiers émanant du champ social ou éducatif – eux-mêmes ne formulant généralement aucune demande d'aide ou de soins. Parfois encore, ce sont les parents dépassés, débordés par les troubles des conduites de leur adolescent, et qui l'amènent aux urgences du fait d'une escalade symptomatique ou de conflits familiaux majeurs. Il existe alors souvent une demande d'hospitalisation du jeune, en vue d'opérer une séparation et une mise à distance. Parfois, il s'agit d'un passage à l'acte du jeune, et les parents n'imaginent pas un retour au domicile, pour l'instant.

Le pédopsychiatre de liaison est très habituellement sollicité pour toutes ces situations, qui engendrent beaucoup de souffrance, tant du côté des enfants et des adolescents (bien qu'ils n'aient souvent pas de demande) que du côté des parents et des éducateurs. Pour autant, le sanitaire n'a pas à répondre du social, et il serait inapproprié de proposer une réponse exclusivement pédopsychiatrique à ces situations complexes, qui relèvent également du social, de l'éducatif, voire parfois du judiciaire. Si le pédopsychiatre de liaison est légitimement sollicité, c'est pour participer à une réflexion collégiale visant à améliorer encore la qualité de l'accueil et de l'accompagnement de ces jeunes, relevant parfois de soins urgents voire de soins en urgence.

Définitions

La notion de **souffrance psychosociale** est vaste. Elle renvoie à l'expression d'une souffrance psychique qui est fortement associée la notion de précarité, voire parfois à l'exclusion, et concerne le champ social. D. Mellier parle de précarité psychique pour désigner des situations multiples et hétérogènes dans lesquelles les liens entre les sujets sont peu fiables et ont un caractère provisoire (Mellier, 2006). Souffrance psychosociale et carences éducatives ne sont pas liées directement ; elles s'associent cependant fréquemment.

Aux urgences pédiatriques, lieu dans lequel prédomine une approche catégorielle, sont clairement distinguées :

- les urgences somatiques, qui regroupent les urgences médicales et chirurgicales ;

- et les urgences dites « psy » qui regroupent souvent les urgences psychiatriques et les urgences psychosociales. Dans cette dernière catégorie, qui concerne les situations de souffrance psychosociale, les pédiatres urgentistes, souvent peu à l'aise, font rapidement appel au pédopsychiatre de liaison et à l'assistante sociale.

Plusieurs terminologies renvoient à des situations de souffrance psychosociale : enfants « cas sociaux », familles à problèmes multiples… Ce terme de « **cas social** » désigne les enfants et les familles pris en charge par des administrations, services et personnels sociaux (Noël & Soulé, 1985). Les risques majeurs pour ces enfants sont la carence de soins et les carences d'identification (Mazet & Houzel, 1999).

La notion de **famille à problèmes multiples** implique des problèmes économiques, sociaux et psychopathologiques. Elle renvoie à des difficultés de plusieurs ordres : conditions de vie difficiles ou stressantes, précarité (difficultés financières, surendettement, chômage, problèmes de logement) et pauvreté, isolement, absence de soutien social, parfois psychopathologie parentale (alcoolisme, toxicomanie, antécédents de carences affectives chez les parents, dépression), fratrie nombreuse avec un faible écart entre chaque naissance. Marcelli parle de familles-problèmes, de familles à risque ou de familles sans qualité (Diatkine, 1979), pour qualifier ces familles en grande difficulté, qui constituent un nouveau champ pour l'action médicosociale (Marcelli & Cohen, 2009). On retrouve, chez un grand nombre d'enfants issus de ces familles à problèmes multiples, des formes de carences affectives, de carences éducatives et de négligences, parfois graves.

Les **négligences** relèvent souvent de défaut d'initiatives et d'empathie de certains parents envers leur enfant. Les soins de base sont mis en défaut. C'est le cas par exemple chez certaines mères frustes, voire débiles légères, qui présentent des difficultés à mesurer les besoins de leur enfant. Ces mères apparaissent souvent démunies.

Les **carences socioéducatives** concernent les situations caractérisées par la pauvreté globale des apports sociaux, éducatifs et culturels de l'entourage ; la défaillance des modèles, les défauts de l'encadrement, l'absence de projet (Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA) : Misès & Quémada, 2002). Les carences éducatives ne sont pas l'apanage des familles à problèmes multiples ; elles peuvent se rencontrer chez des enfants et des adolescents issus de tous les milieux.

Enfin, l'ODAS regroupe sous la notion d'enfants en danger les enfants maltraités et les **enfants en risque** (ODAS, 2001 ; Manciaux et al., 2002) ; l'enfant en risque étant celui qui connaît des conditions d'existence qui risquent de mettre en danger sa santé, sa sécurité, sa moralité, son éducation ou son entretien, mais qui n'est pas pour autant maltraité (ODAS, 2001). Les situations de souffrance psychosociale ou de carences éducatives ou affectives ne sont pas rares chez ces enfants en risque. Certaines situations de carences importantes surviennent dans un contexte de négligences graves et rentrent dans le cadre de la maltraitance à enfant (*cf.* chapitre 30).

À côté de ces situations de souffrance psychosociales et de carences éducatives se retrouvent d'autres types de carences, et notamment les **carences affectives**, qui sont d'un autre ordre. En effet, il faut ici bien distinguer si la frustration porte sur des besoins ou des désirs. Être frustré au niveau de ses besoins entraîne une privation, un *préjudice* ; être frustré au niveau de ses désirs amène une *déception, une entrave au désir* (Golse, 1993). Ces conceptions relèvent de modèles théoriques distincts et définissent de fait des approches et des modalités de soins différentes.

Ces carences affectives ont fait l'objet d'importantes recherches chez le nourrisson, dans les années 1940 à 1960 aux États-Unis (Spitz, 1968) et en Angleterre (Bowlby, 1973). Pourtant, il semble que la prise en compte de leurs conséquences ne constitue plus, en pédopsychiatrie, une préoccupation privilégiée des chercheurs et des cliniciens (Mille & Henniaux, 2007), même si plusieurs auteurs insistent toujours sur l'importance de repérer les situations d'hospitalisme intrafamilial dans des familles qui ne paraissent pas pouvoir apporter à leurs enfants les diverses stimulations nécessaires (Marcelli & Cohen, 2009 ; Mille & Henniaux, 2007). Pour rappel, la classification des carences affectives maternelles (Ainsworth et al., 1978) distingue :

- les carences quantitatives, où l'enfant doit faire face à une absence physique de la mère (ou de son substitut) ;

- les carences qualitatives, où la mère est présente physiquement mais absente psychiquement ou inaccessible en raison de son état psychique personnel (dépression…). Les difficultés d'accordage affectif sont centrales ;
- les discontinuités interactives, qui associent souvent des effets carentiels à la fois quantitatifs et qualitatifs.

Dans ces situations de carences affectives, les principales fonctions maternelles (fonction de maintenance, fonction de contenance et fonction d'individuation de soi) risquent de faire défaut à l'enfant et favorisent la survenue d'une grande vulnérabilité. De nombreux auteurs insistent sur l'importance du dépistage et de la prise en charge précoce de ces enfants et de leurs familles en situation de souffrance (; Bednarek et al., 2009 ; Dumaret & Picchi, 2005 ; Mille & Henniaux, 2007).

Les risques de confusion sont grands entre toutes ces situations de souffrances ; d'autant que plusieurs de ces mécanismes sont fréquemment intriqués. Le pédopsychiatre de liaison doit pouvoir repérer cliniquement ces différents types de souffrances, sans les opposer. Il est aidé en cela par les autres professionnels, dans un partenariat qui cesse d'opposer les éducateurs du médicosocial et les soignants du sanitaire. Toutes ces situations doivent faire l'objet d'attention et de soins, auprès de l'enfant et de sa famille.

Quelques données

La prévalence des situations de souffrance psychosociale et de carences éducatives est extrêmement difficile à apprécier, du fait du flou et du nombre des définitions qui les caractérisent. Par ailleurs, si les négligences graves sont relativement bien repérées, et si certaines familles à problèmes multiples sont connues des services sociaux, les situations de carences éducatives au sein de familles mieux insérées et de nombreux cas de souffrance psychosociale ne sont identifiés que très tardivement, quand l'adolescent ou ses parents ont recours à un interlocuteur du champ sanitaire (médecin généraliste, urgences pédiatriques, service de psychiatrie) ou du champ social, pour évoquer des difficultés souvent cachées.

Bien qu'ils ne reflètent pas la fréquence de la souffrance psychosociale, il nous paraît intéressant de rappeler quelques chiffres concernant les mineurs bénéficiant d'une mesure de protection :

- selon B. Samson, en 2005 et en France, pour 1 000 jeunes de 0 à 21 ans, on enregistre en moyenne 17 bénéficiaires de l'ASE et, parmi eux, 51 % de jeunes accueillis à l'ASE, (Samson, 2007) ;
- Selon l'ONED, sur l'ensemble de la France, 2 % des moins de 18 ans (soit 266 000 mineurs) bénéficient d'au moins une mesure de protection de l'enfance : soit une intervention en milieu ouvert, soit l'accueil de l'enfant dans une structure spécifique (ONED, 2007).

Circonstances de rencontre à l'hôpital

Les situations de souffrance psychosociale chez les mineurs et les femmes enceintes, ainsi que les enfants ou adolescents victimes de carences multiples, ne sont pas rares à l'hôpital général, en particulier dans les services d'urgence. La souffrance psychosociale et les situations de carence touchent des enfants de toutes tranches d'âge et des deux sexes.

En périnatalité

À la maternité, les femmes enceintes en situation sociale précaire ont souvent des difficultés d'accès aux soins. La mise en place d'organisations en réseau ville-hôpital améliore la prévention et la prise en charge de ces femmes et de leurs (futurs) bébés. Ce fonctionnement en réseau inclut de nombreuses structures : hospitalières publiques et privées (maternités et services de néonatalogie), et de multiples partenaires : médecins traitants, gynécologues obstétriciens et pédiatres libéraux, sages-femmes, PMI, secteurs de pédopsychiatrie, services sociaux, associations (Lejeune, 2008). Parfois, il existe certains dispositifs hospitaliers spécifiques (unités mère-enfant). Au CHU d'Angers, un dispositif de prise en charge multidisciplinaire pour les femmes (et leurs conjoints) présentant des difficultés obstétricales, psychologiques, sociales et économiques a été créée : l'unité médico-psycho-sociale en périnatalité (UMPSP). Cette unité, constituée

d'un obstétricien, d'un pédiatre, d'une sage-femme, d'un pédopsychiatre de liaison et d'un psychologue, prend en charge ces femmes et ces bébés en situations de souffrances psychosociales et de précarité (*cf.* annexe IV). Enfin, l'existence de conventions écrites entre partenaires (hôpitaux, conseil général…) offre un cadre à l'accompagnement de ces femmes et de ces couples en situation difficile.

Dans les services de néonatalogie et les services de pédiatrie accueillant des petits enfants, le pédopsychiatre (ou le psychologue) de liaison peut dépister des situations de carences, parfois éducatives mais aussi affectives. Les **signes d'alerte chez le nourrisson** sont maintenant bien connus (« clignotants » de Soulé et Noël, 1985). On retrouve, à des degrés divers : la persistance d'un mauvais état général, la stagnation de la courbe pondérale, la sensibilité aux infections ORL, l'inappétence, les vomissements ou les diarrhées répétés, les troubles de l'appétit et du sommeil. Le retard psychomoteur est souvent associé (Mille & Henniaux, 2007). À défaut d'un repérage et d'une prise en charge précoce, des tableaux dépressifs vont s'organiser. Selon le type de carences affectives (qualitatives ou quantitatives) pourront apparaître :

- une dépression blanche, avec atonie thymique, inertie motrice, repli interactif et désorganisation psychosomatique (Kreisler, 1987) ;
- un syndrome du comportement vide (Golse, 1993) ;
- des discontinuités interactives, qui concernent les « enfants paquets » amenés à vivre de multiples placements, déplacements et replacements (Guex, 1950).

Dans toutes ces situations, l'équipe de pédopsychiatrie de liaison est sollicitée. Les interventions précoces permettent fréquemment de noter une réversibilité spectaculaire des troubles (Golse, 1993). Cette réversibilité clinique permet au passage de différencier les processus dépressifs des enkystements psychotiques. À défaut de soins, le retrait relationnel se majore au fil du temps. L'enfant semble alors privilégier des habitudes motrices autocentrées (stéréotypies, oscillations rythmiques du corps, succion triste du pouce…). Lorsque aux carences affectives s'ajoutent des défaillances éducatives, les services de PMI sont sollicités avec visites à domicile de travailleurs sociaux et de puéricultrices.

Nous ne pouvons qu'insister, une fois de plus, sur l'importance du dépistage précoce dans les unités de néonatalogie et dans les services de pédiatrie accueillant des tout petits enfants.

Chez l'enfant et l'adolescent

Les circonstances de rencontre avec ces jeunes en situation de précarité psychique et sociale sont diverses. Elles surviennent principalement aux services des urgences (pédiatriques et adultes). Dans certains cas, ces enfants, souvent issus de familles à problèmes multiples, sont déjà connus par les services sociaux et porteurs d'une histoire complexe, faite de ruptures affectives répétées, de carences éducatives et de placements successifs. Parfois, ils résident dans un foyer de l'enfance. Ils sont souvent admis en urgence à l'hôpital, dans un contexte de crise ou pour des troubles du comportement, à la demande d'un tiers émanant du champ éducatif. Ils arrivent parfois seuls, conduits aux urgences par l'ambulance appelée par l'éducateur au décours d'une crise clastique survenue au foyer ; l'éducateur devant rester au foyer pour être auprès des autres jeunes… Le trouble présenté par le jeune est souvent agi et s'apparente à un signal d'alarme. Il signe une souffrance, même si le jeune n'en dit rien et ne souhaite qu'une chose : qu'on le laisse tranquille !

Parfois, une situation de souffrance psychosociale est dépistée chez un enfant amené par un parent, pour troubles du comportement importants au domicile.

Ou bien encore, c'est au cours de l'hospitalisation d'un enfant en pédiatrie, pour un motif médical (troubles fonctionnels, bilan d'une surcharge pondérale ou d'un retard statural, découverte d'un diabète…) ou du fait de plusieurs séjours hospitaliers successifs, rapprochés, que les signes de souffrance vont se manifester.

Enfin, des adolescents en souffrance psychosociale peuvent se présenter aux urgences, ou être amenés par un tiers (pompiers, forces de l'ordre) pour un trouble du comportement à l'école, sur la voie publique, une fugue, une errance, une prise de substances. Ces jeunes sont parfois déscolarisés et présentent fréquemment des comportements à risques. Ils sont souvent très isolés voire en rupture avec leur milieu familial.

Chez tous ces jeunes, les signes « relationnels » sont au premier plan (Mille & Henniaux, 2007). On retrouve ainsi classiquement une sensibilité exacerbée, une intolérance aux frustrations, de brusques fluctuations de l'humeur, des manifestations agressives, des conduites d'opposition voire d'hostilité. L'instabilité est fréquemment au-devant de la scène. Et par moments, c'est l'agitation, l'impulsivité, voire les passages à l'acte, qui apparaissent. Les rapports à la loi sont problématiques, et ces jeunes sont souvent dans des attitudes de provocations, de débordements et de franchissement des limites. De menus larcins ne sont pas rares.

Parallèlement, l'avidité affective est souvent manifeste, avec des conduites d'attachement passionnel à l'égard de tout adulte manifestant un peu d'intérêt (liens de familiarité, préférence pour rester hospitalisé…). L'enfant s'attaque tout autant à ses productions « ratée » qu'à celles jugées réussies. La négligence du corps et de ses intérêts propres contribue à accentuer sa situation de grande dépendance affective (Mille & Henniaux, 2007).

Apparence négligée, présentation désordonnée, dispersion fréquente sont habituelles. Les maladresses et les échecs répétés sont source de réprimandes, alors mal vécues.

La répétition est de mise. Dans des moments de grande souffrance et d'angoisses, le jeune peut retourner l'agressivité contre lui-même et passer à l'acte (scarifications, tentatives de suicide…).

Ce sont l'absence de contenance et de prévenance à son propre égard et le besoin constant d'attirer l'attention qui constituent les principaux signes d'orientation clinique. Ces signes d'alerte doivent amener le consultant à explorer la qualité des liens et les éventuelles carences sous-jacentes. La recherche de maltraitance et d'abus (sexuels ou non) doit aussi faire partie de cette recherche.

La prise en charge de ces jeunes est très complexe et touche à plusieurs champs. Précarité sociale, carences affectives et éducatives sont fréquemment intriquées.

Le pédopsychiatre de liaison est légitimement sollicité dans ces situations.

Place du pédopsychiatre de liaison

Plusieurs places et fonctions du pédopsychiatre de liaison sont repérables.

Favoriser l'accueil

Les demandes de soins (voire d'hospitalisations) en urgence, provenant du champ social ou éducatif, sont en très nette augmentation. Elles se font principalement aux urgences pédiatriques, à l'occasion de plaintes floues, de troubles du comportement, voire de conduites délinquantes, chez un jeune au parcours chaotique, émaillé de ruptures et de placements successifs. Le pédopsychiatre de liaison est très souvent sollicité dans ces situations par l'équipe pédiatrique du service des urgences. Parfois, la demande de consultation de pédopsychiatrie de liaison est sous-tendue par une demande de retrait de l'enfant de son milieu ordinaire, pour des motifs sociaux ou éducatifs.

Dans ces situations complexes et malgré toute la bonne volonté des différents acteurs, il existe un grand risque d'attitudes projectives à l'égard de ces jeunes (Mazet & Houzel, 1996). En effet, certains d'entre eux, parfois agressifs et opposants, entraînent des contre-attitudes négatives chez les soignants. Le pédopsychiatre de liaison a un rôle important à jouer auprès des équipes soignantes pour éviter ces projections néfastes et délétères.

La souffrance est toujours présente : souffrance de l'enfant ou de l'adolescent, de ses parents, des éducateurs du foyer… Bien sûr, le sanitaire n'a pas à se substituer, ni à répondre du social. Cependant, ces jeunes ont parfois déjà fait l'objet de nombreux rejets, voire de violences, et sans mettre le cadre du service de pédiatrie (service d'urgence ou non) en danger, il convient d'organiser au mieux l'accueil de ces jeunes qui crient, certes maladroitement, leur détresse. Les accueillir, c'est déjà leur faire une place ; eux qui si souvent ont tant de mal à en trouver une. Ces jeunes sont d'ailleurs très sensibles à l'attention qu'on leur porte.

Reconnaître et évaluer la souffrance psychique

Le rôle du pédopsychiatre de liaison est de rencontrer l'enfant et d'évaluer ce qu'il en est de sa souffrance. Ce temps de reconnaissance de la souffrance, qui existe derrière tout trouble du comportement ou des conduites, est fondamental.

Il convient de bien préciser, sans les cliver, les divers registres d'expression de cette souffrance

exprimée par le jeune : souffrance psychique, défaillances éducatives, précarité sociale.

Dans ces situations extrêmement complexes, la situation de crise motivant l'arrivée du jeune aux urgences pédiatriques se produit souvent dans un moment où ce dernier est en attente d'une décision par rapport à son lieu de vie, vient de changer de cadre de vie, ou se trouve dans une situation d'impasse, en panne de projet et d'avenir… Il est fondamental de repérer et d'entendre ces angoisses, souvent vives.

Et lorsque le pédopsychiatre de liaison organise un rendez-vous de consultation en externe et à distance pour revoir le jeune et mieux évaluer ce qu'il en est de sa souffrance (par exemple en dehors du contexte de l'urgence), il est fréquent que le jeune, pour des raisons diverses, n'honore pas ce rendez-vous. Il convient alors de relancer le jeune par un nouveau rendez-vous, lui marquant ainsi l'intérêt que l'on lui porte.

Dépister

Par ailleurs, le pédopsychiatre de liaison a un rôle de dépistage. Il peut en effet être amené à rencontrer un enfant ou un adolescent hospitalisé pour une tout autre raison (bilan d'une surcharge pondérale ou d'une maladie chronique, troubles fonctionnels divers…) et découvrir, à cette occasion, l'existence de carences éducatives graves ou de difficultés sociales majeures. Après une évaluation complète, il se met en lien avec le pédiatre traitant et l'assistante sociale en vue d'une prise en charge globale des difficultés de l'enfant et de sa famille. Cette activité de dépistage participe à la prévention car, tôt ou tard, une précarité sociale ou des carences éducatives favorisent la survenue de difficultés psychologiques.

Rétablir des liens

Dans ces situations de souffrance psychosociale, le pédopsychiatre de liaison travaille en étroite collaboration avec le pédiatre des urgences et l'assistante sociale de pédiatrie. Il se met également en lien avec les deux parents (lorsque l'enfant a des liens avec eux) et avec tous les intervenants gravitant autour de l'enfant (éducateurs, référent de l'ASE, travailleurs sociaux, autres soignants éventuels). La collaboration entre les professionnels de santé et les professionnels des domaines éducatif et social est très importante. Dans les cas difficiles, des réunions de synthèse en urgence sont réalisées avec les différents partenaires.

Le pédopsychiatre de liaison accomplit donc ce travail de lien entre les différents partenaires concernés afin de rétablir des continuités, de redonner du sens et ainsi d'optimiser les ressources disponibles dans l'intérêt de l'enfant et de sa famille. Cette activité de liaison extrahospitalière mobilise beaucoup d'énergie et prend beaucoup de temps ; mais ce temps est fondamental si l'on veut donner du sens à ce qui se joue sous nos yeux. Il s'agit de jeunes en souffrance qui nous interpellent et qui attendent de nous des réponses, compréhensibles et cohérentes. À nous de nous entendre sur les cadres de soins proposés et sur les cadres éducatifs à mettre en place, dans un véritable projet.

Soigner

Ainsi, le pédopsychiatre de liaison a une place importante dans ces situations complexes de souffrance psychosociale ou de carences pour :

- offrir une disponibilité et ainsi entendre la souffrance de l'enfant ;
- relancer une parole et les processus de pensée ;
- proposer une synthèse et faire du lien entre les différents partenaires ;
- réfléchir avec les partenaires à un cadre approprié pour l'enfant ;
- établir ou relancer un projet de soins cohérent et adapté ;
- faire les liens nécessaires à la mise en place (ou à la reprise) des soins.

Ce n'est pas en quelques heures ou quelques jours qu'une situation complexe, et qui perdure depuis des années, va trouver une issue favorable. Le pédopsychiatre n'a pas de solution miracle, et même le jeune n'en attend pas. En revanche, il importe de fixer un cadre, d'établir un projet et d'expliciter, avec le jeune, les moyens que l'on se donne. Et lorsqu'une prise en charge psychologique ou pédopsychiatrique s'avère nécessaire, et qu'aucun accompagnement antérieur n'existe, un relais est fait avec les équipes de pédopsychiatrie de secteur. Ce relais est délicat et doit être travaillé afin qu'il ne soit pas vécu comme un (nouveau ?)

lâchage. L'avenir est moins sombre quand on dispose autour de l'enfant quelques tuteurs de développement (Cyrulnik, 1995).

Et réaliser une véritable pédopsychiatrie de liaison, extrahospitalière

Ces situations de grande précarité sociale ou de carences éducatives touchant les enfants et adolescents ne sont pas des situations spécifiques à la pédopsychiatrie de liaison. Cependant, le nombre de ces jeunes admis à l'hôpital pédiatrique pour ces motifs s'accroît de façon exponentielle ces dernières années, et le pédopsychiatre de liaison est interpellé quotidiennement, tant dans les services d'urgence que dans les unités de soins pédiatriques (particulièrement dans les unités d'adolescents, quand elles existent). Le travail de liaison dépasse largement l'espace hospitalier, et il importe ici d'avoir des liens forts avec les lieux de vie de ces jeunes (foyers, familles d'accueil), avec les structures de soins (secteurs de pédopsychiatrie, CMPP) et avec l'ensemble des autres partenaires sanitaires et médicosociaux. L'existence de conventions pluripartites offre parfois le cadre d'un travail de partenariat clair et constructif : une pédopsychiatrie de liaison, extrahospitalière.

Références

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., et al. (1978). *Patterns of attachment : A psychological study of the Strange Situation*. Hillsdale, E.-U : Lawrence Erlbaum.

Bednarek, S., Abstil, G., Vandoorne, C., et al. (2009). Enfants négligés : Ils naissent, ils vivent, mais surtout ils survivent. *La Presse médicale*, *38* (3) : 377-383.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss, vol. 2 : Separation : Anxiety and anger.* New York : Basic Books. Trad. franç. B. de Panafieu (1978), *Attachement et Perte*, t. 2 : *la Séparation : Angoisse et Colère*. Paris : PUF.

Cyrulnik, B. (1995). *Un merveilleux malheur.* Paris : O. Jacob.

Diatkine, G. (1979). Familles sans qualités : Les troubles du langage et de la pensée dans les familles à problèmes multiples. *Psychiatrie de l'enfant*, *22* (1) : 237-273.

Dumaret, A.-C., & Picchi, V. (2005). Soins précoces : Devenir psychosocial des familles et développement des enfants. *Annales médico-psychologiques*, *163* (6) : 476-485.

Golse, B. (1993). Carences affectives. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 110-115). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Guex, G. (1950). *Le Syndrome d'abandon*. Paris : PUF.

Kreisler, L. (1987). *Le Nouvel Enfant du désordre psychosomatique*. Toulouse : Privat.

Lejeune, C. (2008). Précarité et prématurité. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *21* (8) : 344-348.

Manciaux, M., Gabel, M., Girodet, D., et al. (2002). *Enfances en danger.* Paris : Fleurus, coll. « Psychopédagogie ».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie.* (8e éd). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Mazet, Ph., & Houzel, D. (1996). Les organisations anaclitiques. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.* (p. 325-329). Paris : Maloine.

Mellier D. (2006). Précarité psychique et dispositifs d'intervention clinique. *Pratiques psychologiques*, *12* (2) : 145-155.

Mille, Ch., & Henniaux, T. (2007). *Carences affectives et Négligences graves.* Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-208-A-85.

Misès, R., & Quémada, N. (2002). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, R. 2000.* Paris : CTNERHI.

Noël, J., & Soulé, M. (1985). L'enfant « cas social ». In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* t. 4 (p. 2337-2364). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

ODAS (2001). *L'Observation de l'enfance en danger : Guide méthodologique*. Paris : ODAS.

ONED (2007). *Les Chiffres de la protection de l'enfance.* [page HTML] URL : http://www.oned.gouv.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=67 : les-chiffres-de-la-protection-de-lenfance&catid=36 : donnees-chiffrees-concernant-la-protection-de-lenfance&Itemid=76 (visité le 22 sept. 2010).

Samson, B. (2007). Les enfants de l'Aide sociale à l'enfance, 20 ans après. *Archives de pédiatrie*, *14* (6) : 735-737.

Soulé, M., & Noël, J. (1985). La prévention médicosociale précoce : Indicateurs de risques « clignotants ». In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* t. 4 (p. 3013-3042). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Spitz, R. A. (1946/1968). Maladies de carence affective chez le nourrisson. In *De la naissance à la parole : la Première Année de vie.* (p. 206-218). Paris : PUF.

Bibliographie

Anaut, M. (1997). *Entre détresse et abandon : la Répétition transgénérationnelle chez les enfants placés.* Paris : CTNERHI.

Aubry, J. (1955). *La Carence de soins maternels.* Paris : PUF.

Bailly, D. (1995). *L'Angoisse de séparation.* Paris : Masson.

Berger, M. (2004). L'échec de la protection de l'enfance. Paris : Dunod.

Berger, M. (2005). La spécificité du travail clinique en protection de l'enfance. *Lettre de l'Association des psychiatres de secteur infanto-juvénile (API)*, *20* : 1-6.

Bonnot, O. (2007). Troubles psychiatriques des parents et santé mentale de l'enfant. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-204-G-10.

Corbillon, M. (dir.) (1989). *L'Enfant placé : Actualité de la recherche française et internationale*. Actes du colloque international. Paris : CTNERHI.

Dayan, J. (1999/2003). Carences affectives. In *Psychopathologie de la périnatalité*. (p. 391-399). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Delvenne, V., & Nicolis, H. (2007). Psychopathologie parentale et situations de crise à l'adolescence. *Enfances et Psy*, *37* : 62-70.

Duchesne, N., & Chabalier, R. (1993). Les carences affectives et leurs répercussions psychiatriques à l'âge adulte. *Psychologie médicale*, *25* (11) : 1061-1063.

Frechon, I., & Dumaret, A.-C. (2008). Bilan critique de 50 ans d'études sur le devenir des enfants placés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (3) : 135-147.

Gaspari-Carrière, Fr (1989). *Les Enfants de l'abandon : Traumatismes et Déchirures narcissiques.* Toulouse : Privat. Rééd. (2001) : Grenoble : PUG.

Gillard, P., Boudier, S., Bouderlique, C., et al. (2009). L'unité médico-psycho-sociale en périnatalogie (UMPSP) au CHU d'Angers. In Cl. d'Ercolle, & M. Collet (dir.), *39es Journées nationales de médecine périnatale (Angers)* (p. 67-74). Rueil-Malmaison : Arnette.

Green, A. (1983). La mère morte. In *Narcissisme de vie, Narcissisme de mort.* (p. 222-253). Paris : Éd. de Minuit.

Hildyart, K. L., & Wolfe, D. A. (2002). Child neglect : Developmental issues and outcomes. *Child abuse and neglect*, *26* (6-7) : 679-695.

Houzel, D. (dir.) (1999). *Les Enjeux de la parentalité.* Toulouse : Erès.

Mauvais, P. (1995). L'observation dans les lieux d'accueil de l'enfance et de la petite enfance : Réflexions sur le rôle du psychologue dans l'équipe. *Psychiatrie de l'enfant*, *38* (1) : 247-309.

Soulé, M., Lauzanne, K., & Leblanc, N. (1985). La carence de soins maternels et ses effets. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* t. 4 (p. 2529-2548). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Spira, A., Scippa, L., Berthet, C., et al. (2000). L'hospitalisme en l'an 2000 : Développement psychologique d'enfants dans un orphelinat roumain. *Psychiatrie de l'enfant*, *43* (2) : 587-646.

Winnicott, D. W. (1956/1969). La tendance antisociale. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. (p. 292-302). Paris : Payot.

Annexe VII
Principaux acteurs de la protection de l'enfance

Aide sociale à l'enfance (ASE)

Depuis les lois de décentralisation, la protection administrative de l'enfance incombe aux services départementaux de l'ASE, qui sont placés dans chaque département sous l'autorité du président du conseil général.
Le service de l'ASE est chargé de la prévention et de la protection des mineurs, et a comme mission principale d'apporter un soutien matériel, éducatif et psychologique aux mineurs, à leur famille et aux jeunes majeurs confrontés à des difficultés sociales susceptibles de compromettre gravement leur équilibre (Manciaux et al., 2002).
Pour assurer l'hébergement des enfants qui lui sont confiés, le conseil général dispose d'institutions et d'établissements : pouponnières, maisons maternelles, foyers départementaux de l'enfance, maisons d'enfants à caractère social. L'ASE dispose également d'un réseau de placements familiaux.

Protection maternelle et infantile (PMI)

L'ordonnance de 1945 instituait, entre autres, l'organisation dans tous les départements d'un service de protection médicosociale pour les futures mères et les enfants de moins de six ans : le service de PMI. Dans le champ de la maltraitance, les missions de la PMI vont au-delà de l'âge de six ans.
Pédiatres, puéricultrices, infirmières, sages-femmes, s'adressent à l'enfant jeune et assurent un rôle d'écoute et d'information. Les infirmières et les puéricultrices interviennent fréquemment au domicile des familles. Les sages-femmes de PMI jouent un rôle dans la surveillance des grossesses à haut risque médical ou social. L'action préventive de la PMI est déterminante.

Service départemental d'action sociale

Plusieurs secteurs sont regroupés dans une circonscription de service d'action sociale, animé par un travailleur social responsable. Les assistants de services sociaux répondent aux besoins de la population d'un secteur. Les travailleurs sociaux polyvalents de secteur ont pour mission de prendre en charge l'ensemble des problèmes que rencontrent les familles résidant dans le secteur (Manciaux et al., 2002).

Une mesure en milieu ouvert : l'assistance éducative en milieu ouvert (AEMO)

L'AEMO peut être administrative ou judiciaire et est réalisée dans le milieu naturel de vie de l'enfant. Elle est exercée par un travailleur social qui intervient auprès de l'enfant et de ses parents, et qui est responsable de la protection de l'enfant.

Une autre mesure de protection : le placement

Le placement d'un enfant est décidé quand ce dernier est en danger dans sa famille, ou à l'occasion d'une période de crise, pour mettre à profit ce temps pour aider l'enfant et sa famille. L'objectif va être de permettre l'élaboration d'un lien moins pathogène entre l'enfant et ses parents, élaboration que la mise à distance rend possible. Le placement peut être administratif ou judiciaire, institutionnel ou familial, temporaire ou définitif.

Handicap

Chapitre 32

Hand in cap… ou « piocher la main dans un chapeau »… pour tirer au sort et jouer la chance… ou la malchance (Caflisch, 2008). La survenue d'un handicap est souvent perçue comme une malchance injuste, une malédiction imprévue, comme si le mauvais sort de la fée Carabosse nous était tombé dessus.

Le handicap est défini par le décalage entre ce que la moyenne de la population est capable de faire dans un domaine donné, et ce que le sujet handicapé peut de son côté réaliser. Le handicap n'existe donc que dans un rapport à une « norme » collective ; et par « norme », il faut comprendre « ce qui se situe dans la moyenne d'une population ». Ce qui se situe en dehors de la moyenne devient donc un handicap dès lors que se posent des problèmes en termes d'intégration au sein du groupe, ou encore en termes de « simple » comparaison au groupe. À cet égard, l'OMS considère que « l'enfant handicapé physique se trouve pendant un certain laps de temps, appréciable, dans l'impossibilité, liée à son état physique, de participer pleinement aux activités de son âge ». Le problème central du handicap, c'est qu'il est présent pour toujours.

Le handicap n'est pas la maladie

La maladie ne se définit pas dans un rapport à une norme collective, mais dans un rapport à une norme individuelle : elle se révèle en effet dans la comparaison entre un état dit « sain » et un état dit « pathologique ». C'est d'ailleurs le sujet lui-même, lorsqu'il est en mesure de le faire, qui se plaint de son propre changement d'état par rapport à l'état antérieur qui ne suscitait aucune plainte ni demande particulière.

La question du sujet malade est double peut se traduire par : « Que m'arrive-t-il ? Comment cela se traite-t-il ? »

Le handicap amène le questionnement sur une scène sensiblement différente, même si ce handicap émane le plus souvent d'une maladie initiale (maladie chronique, maladie avec séquelles…). Il confronte en effet le sujet handicapé à deux autres questions : « Comment je me débrouille avec l'image que j'ai de moi en comparaison avec la représentation que j'ai des autres et que les autres ont de moi ? Comment je fais pour m'intégrer dans le groupe afin de me nourrir de ce que ce groupe peut m'apporter, et de le nourrir de ce que je peux lui donner ? »

Le handicap pose clairement la question du « faire avec » une particularité devenue constitutive du sujet lui-même, au moins sur une durée suffisamment longue. La maladie, elle, se définit dans son rapport à la guérison, et donc dans son rapport au retour à l'état sain antérieur, ou à une normalité physiologique, en cas de malformation initiale, ou encore à l'équilibre, en cas de maladie chronique stabilisée. Par exemple, un diabète lorsqu'il est équilibré, ne fait pas physiquement « parler de lui » : le sujet diabétique facilement équilibré est considéré comme apte à mener une vie normale. Lorsque le diabète se déséquilibre régulièrement, ou encore lorsqu'il est équilibré au prix d'efforts considérables, il devient potentiellement handicapant.

La distinction n'est cependant pas évidente, et la notion de handicap suscite indiscutablement des représentations négatives, car elle est très souvent confondue avec une maladie incurable. Cette confusion fait alors du handicap une « maladie incurable », qui, du fait précisément de ladite confusion, risque de prendre, aux yeux du sujet qui le vit ou de son entourage, la forme d'un véritable désespoir, que l'on pourrait alors traduire par : « on ne peut plus rien y faire ». Si ce désespoir envahit souvent l'enfant touché par le handicap, il n'est pas rare que ce désespoir rencontre écho auprès de l'environnement familial (Tissier, 1996, 1999) et extrafamilial du jeune, et ce, parfois, jusqu'auprès des professionnels eux-mêmes. Cela renvoie à l'image du « miroir brisé », en référence au stade du miroir de Lacan (Decant, 1978).

Ce que doit être aujourd'hui l'approche du handicap, notamment depuis l'avènement de la rééducation et de la réadaptation fonctionnelles couplées à tous les efforts dans le domaine médico-social (précoce notamment), éducatif et scolaire, est d'une tout autre nature. Son but consiste, à l'inverse du désespoir, à rendre entière la place singulière qu'elle génère, tout en la circonscrivant suffisamment (pour ne pas tout lui imputer dans le parcours du jeune). Cette dernière remarque introduit la notion de ce que certains auteurs nomment sous le terme de « surhandicap ». Allusion est faite ici à tout ce qui, des réactions psychiques et affectives de l'environnement, vient parfois (souvent) « surcharger la vie émotionnelle inter- et intrarelationnelle de l'enfant d'un poids dont il a parfois du mal à se défaire » (Tissier et al., 2000), qui l'embarrasse et l'entrave dans la constitution de sa personnalité.

C'est ainsi que l'évolution du regard sur les enfants trisomiques 21 durant ces trente dernières années a permis de découvrir la surprenante capacité de ceux-ci à se saisir du cadre qui leur était offert. C'est ainsi que ce qui paraissait auparavant hors de leur portée, tels le langage, la lecture, l'écriture, la musique…, s'est avéré totalement possible pour la majorité d'entre eux, et ce, grâce à la dynamique relationnelle mise en œuvre, autrement dit grâce à l'alchimie de la rencontre entre l'enfant et son environnement. Cette remarque rejoint les travaux pionniers d'auteurs comme Winnicott, qui ont notamment montré comment le regard, ici de la mère et de la famille sur l'enfant, influençait de manière considérable son développement et son devenir intellectuel et psychoaffectif (Winnicott, 1971).

Le handicap est une circonstance de rencontre particulière entre un enfant ou un adolescent et le monde pédiatrique.

Découverte et annonce du handicap

À la naissance

À la naissance, l'annonce d'un handicap futur renvoie toujours les parents à une blessure narcissique profonde, qui naît :

- de l'écart entre l'enfant idéal longtemps rêvé et longuement mûri et la réalité de ce qu'ils constatent parfois eux-mêmes (lorsque le problème est visible, comme pour une malformation externe) ;
- ou encore de ce qui est annoncé par le médecin, lorsque le problème n'est pas immédiatement appréhendable mais hautement prévisible (par exemple, dans certaines maladies de surcharge ou dans certaines infirmités motrices cérébrales (IMC) a minima).

Cette blessure génère des réactions extrêmement variées, qui sont, comme toujours, fonction de chacun, de chaque histoire. Mais quelque soit la situation, l'annonce doit être ouverte afin de ne pas enfermer l'enfant dans un tableau clinique univoque, rigide et définitif qui contraindrait les parents à ne plus voir que le handicap. C'est ici tout l'art du pédiatre (Bensoussan, 1990).

Dans cette situation d'annonce de handicap, deux types de réactions parentales sont classiquement observés :

- un premier type, qui consiste à se sentir « mauvais parents », coupables de ce qui arrive à cet enfant, par lequel tout le désir de réparation (sous-tendu par des fantasmes agressifs largement réprimés, susceptibles de réapparaître lors de certains moments interactifs) va trouver son objet. Ce type de réaction a deux conséquences :
  - l'une bénéfique pour l'enfant, en termes de présence et de dévouement,
  - mais l'autre potentiellement délétère, avec le risque d'omniprésence et de sacrifice et donc d'enfermement et de dépendance pour un enfant dont la problématique de séparation et d'individuation sera plus tard convoquée de façon parfois complexe ;
- un second type de réaction, beaucoup plus préoccupant, qui procède d'un véritable clivage assorti de projections, et consiste alors à faire porter à l'enfant tout le poids de la souffrance de chacun. C'est ainsi, à travers lui, que la plainte surgit; plainte liée par exemple à ce qu'il impose à chacun comme organisation, comme charge, comme épuisement… Dans ce contexte, que l'on peut qualifier de maltraitant, le risque psychologique est essentiellement de type abandonnique. Il convient d'ajouter à ce risque d'ordre psychologique, toute la palette des risques de maltraitance physique (actives ou par défaut de soins) qu'il sera capital de prévenir ou, le cas échéant, de détecter.

Et à tout moment, découragement et pessimisme s'imposent et les fantasmes de mort peuvent être envahissants… « Si seulement il était mort à la naissance, cela aurait été difficile mais moins qu'aujourd'hui… ». Penser la mort de cet enfant du cauchemar et non du rêve, souhaiter la mort de cet enfant raté qui ne peut s'inscrire dans la filiation… voilà ce qui relève de l'insupportable de certains parents d'enfants handicapés (Ringer, 1998).

De tout cela, il découle que la révélation du handicap doit être progressive. Elle doit permettre de préserver des interactions précoces de bonne qualité, en ne détruisant pas trop rapidement l'enfant imaginaire.

Dans l'enfance

Plus tardivement déclaré, l'annonce du handicap reste un choc pour la famille, mais aussi pour l'enfant lui-même, qui, très souvent, réagit en plusieurs temps :

- un premier temps de révolte, d'ailleurs davantage dirigé, de façon très défensive, vers son environnement ;
- un second temps, tout aussi défensif, de déni, durant lequel l'enfant rêve de nouveau à des projets pourtant hors de sa portée, et qu'il conviendra de respecter ;
- un troisième temps, de nature plus dépressive, qui, certes douloureux, permettra l'élaboration secondaire de la blessure narcissique initiale. Cette élaboration est étroitement dépendante de la capacité des parents à aider leur enfant dans ce cheminement et cette construction. Ils pourront soit participer activement à cette construction d'une nouvelle identité non dégradante, soit enfermer l'enfant dans un statut d'enfant handicapé dévalorisé et infantilisé (Epelbaum, 1993).

L'annonce doit donc être progressive et ne pas trop rapidement prendre en compte les éléments d'un avenir trop lointain. L'accompagnement doit s'apparenter à un « compagnonnage » et, tout en suivant les étapes maturatives de l'enfant, permettre aux parents de modifier progressivement l'image idéale qu'ils avaient de leur enfant. La prévention de certaines difficultés ne doit pas devenir une prédiction qui condamnerait l'enfant à ne plus être que ce que l'on redoute.

À l'adolescence

S'il est une problématique commune aux adolescents atteints de handicap, c'est en termes de blessure narcissique qu'elle doit être abordée. Toute altération physique constitue une atteinte portée au narcissisme et peut être interprétée en termes de blessure narcissique, et ce, en particulier, du fait de l'antinomie entre, d'un côté, l'accès à une pulsionnalité génitale qui impose d'accéder à la pleine expression de la puissance sexuelle à travers la libido dirigée à la fois vers soi (libido narcissique) et vers l'autre (libido d'objet), et, de l'autre côté, un mauvais fonctionnement d'organe susceptible de barrer le chemin à l'expression de cette libido. C'est ainsi que « l'atteinte d'une fonction corporelle peut représenter pendant la période pubertaire ou post-pubertaire une véritable mutilation (…) du plaisir libidinal lié au fonctionnement génital » (Slama & Rollot-Loyer, 1994).

Handicap et sexuation apparaissent donc comme deux phénomènes concurrents, qui vont devoir s'ajuster l'un à l'autre, malgré tout.

Si, chez l'enfant, le handicap présente également d'indiscutables conséquences en termes narcissiques (image de soi) et objectaux (relation aux autres), l'élaboration de la blessure causée reste étroitement liée à la qualité des contenants parentaux. À l'adolescence, ce scénario se modifie considérablement, sous le primat des remaniements pubertaires qui imposent la mise à distance des figures parentales dans un but de réappropriation d'un corps, certes handicapé, mais devenu sexué. Si le processus pubertaire convoque un nécessaire travail de séparation et d'individuation, le handicap, de son côté, convoque au contraire la notion de dépendance et confronte alors l'adolescent handicapé à l'épineuse question de la manière dont il va pouvoir assouvir ses désirs, suffisamment à distance des figures parentales auxquelles le handicap risque de l'aliéner s'il ne parvient pas à s'en déprendre.

Plusieurs solutions s'offrent alors à l'adolescent, toutes témoignant d'une problématique d'autonomisation, solutions d'ailleurs repérées depuis longtemps par les pédiatres eux-mêmes (Gutton & Slama, 1987) :

- devenir un partenaire des professionnels qui l'entourent, notamment dans le travail de

négociation thérapeutique au sein duquel le jeune prend sa part de responsabilité et de parole. Ce travail de négociation et de contractualisation des décisions peut parfois prendre des formes dites « transférentielles », le jeune « transférant » sur les professionnels un certain nombre de traits parentaux avec lesquels il va entretenir une sorte de commerce susceptible de l'aider à avancer dans sa prise progressive d'autonomie ;

- certains jeunes, au contraire, semblent ne pas identifier les tiers secourables que peuvent pourtant représenter certains professionnels, alors très souvent assimilés par ces jeunes aux parents eux-mêmes, et non à des figures parentales transférées – sans danger, donc – sur des soignants par ailleurs bien identifiés comme tels. La confusion qui en découle crée alors les conditions d'un refus des soins, à comprendre comme un refus des soignants eux-mêmes. Ce refus de soin évolue parfois vers le refus plus général de toute aide, de tout partage, qui risque alors de livrer le jeune à lui-même, avec le danger d'isolement et de carence identificatoire que cela comporte ; autant de pertes de liens qui font le lit de passages à l'acte, de conduites dépressives et autres épisodes psychotiques, notamment. Le retrait narcissique parfois massif occasionné par cette rupture des liens entraîne en retour un appauvrissement des facultés libidinales et une rigidification des défenses psychiques (inhibition, déni, etc.) (Slama & Rollot-Loyer, 1994) ;
- parmi les autres facteurs contre-élaboratifs à l'intégration du handicap, L. Slama retient en particulier « les stigmates trop apparents de celui-ci (en cas de handicap moteur par exemple). N'offrant au regard que l'aspect fonctionnel défaillant, le corps marqué d'une inscription visible de la blessure narcissique met en cause de manière douloureuse la relation à soi-même et aux autres. Ces "cicatrices" marquent un décalage irréductible entre corps fantasmé et corps organique, entre corps souffrant et corps érogène. Le corps peut alors devenir le lieu privilégié des pulsions destructrices à travers des conduites mettant directement sa vie en danger » (Slama & Rollot-Loyer, 1994).

Tout l'enjeu du soin est alors, malgré les aspects spectaculaires ou alarmants que peuvent revêtir certains troubles, de toujours chercher à dégager la valeur (ré)organisatrice des remaniements psychiques sous-jacents.

Place du pédopsychiatre de liaison autour du handicap et du jeune handicapé

Toute la difficulté de l'accompagnement du jeune handicapé est de ne pas le « sur-handicaper ». Cette question commence très tôt, dès le début de la vie lorsque le handicap est congénital, dans la mesure où, beaucoup trop souvent, le problème du pronostic à long terme vient occulter ce qui se joue, dans l'ici et maintenant, autour de la découverte du handicap, risquant alors d'altérer parfois de façon considérable la qualité des premières interactions entre le bébé et son environnement, en particulier ses parents (Grenier & Dezoteux, 1989 ; Houzel, 1994 ; Lévy, 1991).

Observation

Vincent, premier enfant d'un jeune couple uni, est né à terme dans d'excellentes conditions, mais l'examen médical de sortie de la maternité montre une légère hypotonie qui motive la réalisation d'un scanner cérébral, lequel révèle d'importantes anomalies à type de micro-hémorragies diffuses associées à un début d'hydrocéphalie, anomalies d'origine indéterminée. Hormis l'hypotonie, cliniquement décelée par le médecin mais non perçue par les parents, le bébé se porte bien. Au vu du scanner cérébral, l'inquiétude des pédiatres est alors telle que les parents sont informés de la gravité des lésions ainsi découvertes, lésions dont il leur est dit qu'elles seront à l'origine de très graves séquelles cognitives et motrices.

Vincent reste hospitalisé en réanimation néonatale, et la mère sort rapidement de maternité.

Très vite, les parents s'effondrent tous les deux. Et nous rencontrons la maman un soir aux urgences dans le contexte d'une intense anxiété.

Cette rencontre permettra d'abord de prendre connaissance de la situation, et de nouer un lien psychothérapique avec cette famille, qui s'avérera d'un précieux effet sur le déroulement des premières interactions entre les parents et le bébé.

C'est ainsi que, durant les mois d'hospitalisation de Vincent, le travail du pédopsychiatre de liaison a consisté à sans cesse mettre, remettre, permettre, de la surprise, là où le pronostic médical faisait de ce nouveau-né un malade au handicap (et quel handicap !) inéluctablement déterminé.

Ce travail consultatif a permis d'aménager des espaces de rêverie, en permettant notamment à Vincent et ses parents de peu à peu se découvrir en dehors du cadre de la réanimation néonatale, à travers la mise en place progressive, d'une part, de consultations dans l'unité de pédopsychiatrie (géographiquement distante du service de néonatalogie) et, d'autre part, de permissions, lesquelles ont, en particulier, introduit à la fois très concrètement et symboliquement l'enfant dans le monde, notamment à travers le regard positif porté sur lui par les passants, les commerçants, lors des toutes premières sorties durant lesquelles Vincent fût habillé et nommé comme n'importe quel petit garçon de son âge.

De ces moments concrets de rencontre et de partage, ont ainsi pu émerger les premiers ancrages affectifs de l'enfant, dont les premiers babillages furent le fruit au plan langagier, et donc symbolique.

C'est à partir de ces premiers aménagements et de ces premiers résultats que le traumatisme initial a peu à peu cédé du terrain à des liens entre parents et bébé qui se révélèrent de grande qualité. Vincent a aujourd'hui 8 mois, et se porte bien malgré le retard de développement attendu. L'hydrocéphalie est actuellement traitée par une dérivation. L'origine des anomalies cérébrales est toujours inconnue.

Dans l'harmonie des actions entreprises, dans la cohérence des projets élaborés, le pédopsychiatre de liaison a une place à la fois de prévention et de soins. Il peut repérer, dès l'annonce, les situations précaires et fragiles où confusion et angoisses perturbent grandement les interactions entre l'enfant (quel que soit son âge) et ses parents. En cela, il peut à la fois prévenir les dysfonctionnements relationnels graves et proposer des soins psychologiques, tant pour l'enfant que pour les parents.

Lorsque le handicap est plus clairement établi et fixé, trois écueils guettent les professionnels :

- imputer au handicap ce qui lui est étranger. Par exemple :
  - expliquer un comportement par l'existence de l'atteinte : on peut ainsi illustrer la situation d'un enfant atteint d'un syndrome de Prader-Willy, dont l'instabilité motrice, la labilité émotionnelle et l'hyperphagie ne sont parfois analysées qu'à la lumière de la maladie métabolique dont il est atteint, et alors résumés sous le vocable de « phénotype comportemental ». Il y a là certainement une négation de ce que ces troubles du comportement recèlent d'expression d'une souffrance psychique – subjective donc – de la part de cet enfant,
  - ou encore expliquer un problème affectif par l'existence d'une déficience intellectuelle ou d'un trouble neurologique ;
- mettre au compte du psychisme ce qui est lié au handicap. Par exemple, imputer à tort un retard d'acquisition chez un enfant présentant une authentique déficience intellectuelle, à une inhibition, une dépression ou encore un trouble interactif avec son environnement ;
- raisonner à partir de bilans, et non à partir de l'enfant. C'est en effet à partir du souci de comprendre, avec l'enfant et ses parents, ce qui pose question ou problème, que toute alliance thérapeutique et toute dynamique de soin doit s'instaurer (Golse, 1998).

Ainsi, l'accompagnement de l'enfant handicapé doit se faire sur le long terme, lentement mais sûrement, en acceptant que le chemin soit semé d'embûches qu'il conviendra de traverser à ses côtés et aux côtés de ses parents. Il s'agit là de garder toujours à l'esprit l'importance de la qualité des liens intrafamiliaux, sans faux-semblant et en nous rappelant que le mieux est ici parfois l'ennemi du bien. Le but de ce travail psychologique est de permettre à l'enfant handicapé d'accéder à une autonomisation psychique compatible avec son handicap, à lui redonner l'envie d'être soi, à accepter les différences sans illusions, dans une temporalité sans doute très différente de celle des autres enfants. L'assurer de notre engagement.

Il s'agit donc de lui faire une place, de lui offrir cette place si importante quand lui ressent tous les ingrédients de l'exclusion. En effet, le sentiment d'exclusion est une dimension importante de tout enfant handicapé. L'enfant se sent parfois exclu,

hors-jeu et au pire abandonné, tant par son entourage proche et familial que par ses pairs. Le pédopsychiatre peut lui permettre d'aborder ce ressenti et d'en trouver des issues plus favorables.

Le pédopsychiatre a aussi une place auprès des parents, car ces derniers souffrent, parfois en silence. Le vécu des parents est toujours difficile, marqué par l'agressivité, patente ou non. Au fil du temps, il s'agit de permettre aux parents d'exprimer leurs douleurs et leurs fantasmes, les autoriser à exprimer leurs émotions et leurs pensées intimes. Il s'agit avant tout de leur redonner une place de parent, à leur montrer qu'ils restent profondément parents d'un enfant qui peut leur apporter aussi des gratifications. Ce travail de psychiatrie de liaison permet aux parents de progressivement passer « de la malédiction à la raison » (Ringler, 1998) tout en retrouvant une capacité de rêverie (Bion, 1979). C'est un long chemin.

Parfois, le pédopsychiatre de liaison rencontre le médecin (pédiatre, échographiste…) annonceur de la mauvaise nouvelle. Entre angoisse et culpabilité, tristesse et impuissance, les mots sont parfois difficiles à trouver. Le travail avec les médecins et les équipes soignantes permet non seulement de soutenir les équipes, mais aussi d'améliorer les prises en charge, tant en qui concerne les modalités d'annonce que les accompagnements et les soins.

Enfin, le pédopsychiatre de liaison peut parfois être amené à partager certaines prises en charge avec les professionnels du handicap travaillant notamment dans le domaine de l'action médico-sociale précoce (AMSP) (Lévy, 1994), en réadaptation fonctionnelle ou en milieu éducatif spécialisé, en particulier lorsque le handicap se greffe sur une maladie évolutive susceptible de nécessiter des hospitalisations répétées ou prolongées. Il convient alors, pour le pédopsychiatre de liaison, d'envisager les liens dynamiques entre handicap, maladie évolutive, séparations répétées ou prolongées, afin d'aider l'enfant à se vivre, malgré tout, dans une certaine continuité d'être.

Références

Bensoussan, P. (1990). Le porteur de mauvaise nouvelle : L'annonce du handicap à la naissance. *Revue de pédiatrie*, *26* (8) : 239-248.

Bion, W. R. (1963/1979). *Éléments de psychanalyse*. Paris : PUF.

Caflisch, M. (2008). *Adolescence et Handicap.* : Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger), Paris. [Non publié].

Decant, D. (1978). Du regard à l'écoute. *Revue de médecine psychosomatique*, *20* (4) : 417-426.

Golse, B. (1998). Réflexions éthiques sur le handicap et la maladie mentale chez l'enfant. *Contraste*, *8* : 65-86.

Grenier, A., & Dezoteux, A.-M. (1989). Prévention de la mauvaise insertion familiale des nouveau-nés à risque de séquelles neurologiques hospitalisés dans les unités de soins intensif. *Évolution psychomotrice*, *1* : 12-16.

Gutton, Ph., & Slama, L. (1987). L'enfant au corps malade devient adolescent. *Topique*, *40* : 143-156.

Houzel, D. (1994). Handicap de fonctionnement interactif précoce. *Contraste*, *1* : 119-128.

Lévy, J. (1994). L'action médicosociale précoce hier, aujourd'hui, demain : Un peu d'histoire. *Contraste*, *1* : 5-14.

Ringler, M. (1998). *L'Enfant différent : Accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.

Slama, L., & Rollot-Loyer, É. (1994). *Répercussions psychologiques des handicaps somatiques graves à l'adolescence*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-216-D-30.

Tissier, G. (1996). Filiation et handicap : Remarques cliniques. *Contraste*, *4* : 81-90.

Tissier, G. (1999). En parler avec l'enfant. *Contraste*, *10* : 143-147.

Tissier, G., Alais, Ch., Charrier-Jassin, É., et al. (2000). *Soins et Éducation des jeunes enfants handicapés*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-211-A-10.

Winnicott, D. W. (1971/1975). Le rôle du miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. In *Jeu et Réalité : l'Espace potentiel*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Bibliographie

Alvin, P. (dir.) (2005). *L'Annonce du handicap à l'adolescence*. Paris : Vuibert, coll. « Espace éthique ».

Aussilloux, Ch., & Baghdalli, A. (2006). Handicap mental et société : Soigner, éduquer, intégrer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *54* (6-7) : 336-340.

Barbot, F. de (1996). Les soignants face au handicap des enfants. In Ch. Gardoue, *Handicap et Handicapé : le Regard interrogé* (p. 147-156). Ramonville : Erès.

Brémond, M. (1998). Le suivi des enfants prématurés : Entre néonatalogie et CAMSP. *Contraste*, *8* : 109-114.

Epelbaum, C. (2003). La fratrie d'enfants atteints de handicap somatique. *Archives de pédiatrie*, *10* (9) : 755-757.

Epelbaum, C., Tardieu, M., Landrieu, P., et al. (1996). Répercussions de l'annonce d'un handicap psychomoteur précoce sur la relation parents-enfant : À propos d'une recherche. *Annales médico-psychologiques*, *154* (7) : 448-463.

Epelbaum, C., & Ferrari, P. (1991). Les parents d'enfants handicapés. *Psychiatrie française*, *22* (3) : 72-81.

Graindorge, C. (2005). Avoir un enfant handicapé. In *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. (p. 139-152). Paris : Dunod.

Jouse-Marec, J. (2001). Confronté à l'annonce du handicap. In collectif, *l'Annonce anténatale et postnatale du handicap : Un engagement partagé* (p. 57-60). Paris : Lamarre Poinat, coll. « Les dossiers de l'AP-HP ».

Jousselme, C. (2004). Psychiatrie de liaison en pédiatrie : Entre corps, affects et pensée. *Archives de pédiatrie*, *11* (1) : 1-3.

Korff-Sausse, S. (2008). Images et identités de la personne handicapée dans la société actuelle. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (4-5) : 252-256.

Lévy, J. (1991). *Le Bébé avec un handicap : De l'accueil à l'intégration*. Paris : Seuil.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Situations particulières : Incestes, agressions sexuelles et prostitution. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 593-599.) Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

OMS (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

Rufo, M., & Leprêtre, L. *Regards croisés sur le handicap*. Paris : A. Carrière.

Introduction

Le pédiatre est bien connu pour ses qualités humaines. Pétri d'amour et de bon sens, il témoigne de sa volonté de guérir, de son obsession de la vérité. Au plus près du corps, il est hanté par la peur de « passer à côté » du diagnostic, et tout est mis en œuvre pour trouver la cause du mal et en venir à bout.

Le pédopsychiatre, lui, est du côté du narratif, de l'histoire que le patient raconte de lui, de sa maladie ; que ce soit vrai ou non n'a pas d'importance… C'est ce qui lui permet d'avancer.

Autrement dit, le pédiatre lutte contre la maladie ; le pédopsychiatre s'intéresse aux représentations de la maladie. Et c'est bien de ce travail de pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie, riche et varié, dont il est question.

Ni spécialiste en tout…

Le pédopsychiatre de liaison est amené à rencontrer des enfants de tous âges et présentant des problématiques et des maladies et traumatismes des plus variés. Cela ne signifie pas qu'il soit compétent et connaisseur de toutes les pathologies rencontrées.

Son activité est transversale et s'oppose donc à la vision pédiatrique médicale toujours plus spécialisée et organisée sur le mode de l'hyperspécialisation. Garder cet esprit de travail transversal est fondamental. En cela, il n'existe pas de pédopsychiatre spécialiste du diabète ou de la mucoviscidose, ni de psychologue dont l'activité serait strictement dévolue au retard de croissance intra-utérin. Cela n'empêche en rien de connaître les spécificités de chaque pathologie.

Cependant, aujourd'hui, les activités de psychologie et de psychiatrie de liaison se spécialisent de plus en plus. Si cela permet de développer des compétences toujours plus grandes, cela peut détourner de l'esprit d'ouverture et du souci de transversalité qui inspirent le travail du pédopsychiatre de liaison.

… Ni ignorant de tout

Chaque maladie présente des spécificités très importantes à connaître étant donné les incidences qu'elles entraînent en terme de qualité de vie, de traitement, d'issue fatale ou non, d'effets portant sur la sexualité, la filiation… sans oublier tous les aspects symboliques qui touchent à l'organe concerné. Ainsi, il faut « en connaître un brin » (Lacan). De plus, ces rencontres avec des enfants malades et des familles en souffrance sont parfois difficiles et douloureuses. Elles ne s'improvisent pas et nécessitent une expérience et un recul. Pour toutes ces raisons, il importe que le pédopsychiatre de liaison ait une bonne connaissance du milieu dans lequel il travaille et qu'il soit suffisamment expérimenté.

Travail de la maladie avec l'enfant

Toute maladie chronique crée un déséquilibre de l'organisme et déclenche nécessairement des mouvements de lutte contre le processus morbide et des processus d'ajustement psychologique, tout

au long de la vie. D'un individu à l'autre, et en fonction de facteurs complexes, ce « travail de la maladie » (Pédinielli, 1987) s'effectue plus ou moins douloureusement.

Le pédopsychiatre de liaison, dans sa rencontre avec l'enfant, doit s'assurer de son bon développement psychoaffectif, quelle que soit la maladie. Il accompagne l'enfant et l'aide à faire émerger ce qu'il pense bon pour lui. En s'appuyant sur les « parties saines », il aide à « apprendre à faire avec » (la maladie), mais aussi à s'en dégager. La fonction principale du pédopsychiatre de liaison est de faire en sorte que l'enfant passe avant la maladie.

Accompagnement des parents, de la fratrie

La maladie ébranle profondément l'image de l'enfant idéal.

Pour les parents, la survenue d'une maladie chronique, irréversible, entraîne une mortification du projet narcissique pour l'enfant : d'un signe de créativité des parents, l'enfant devient la marque du manque, de la déchéance physique, de la castration (Cramer, 1985).

Lorsqu'il est malade, l'enfant, initialement source de plaisir et de rêve, devient signe d'échec. Et l'investissement libidinal ne peut reprendre que si l'on aide les parents à panser leur blessure narcissique. Le pédopsychiatre de liaison accompagne psychologiquement les parents, ainsi que la fratrie de l'enfant malade. Cet accompagnement a des effets thérapeutiques indirects sur l'enfant.

Un dépistage précoce

Le pédopsychiatre de liaison dépiste les troubles psychiques, parfois masqués, liés ou non à la maladie chronique. Ce dépistage évite que ne s'installent et ne se fixent des troubles psychologiques, voire des pathologies psychiatriques graves (inhibitions, dépressions, phobies, obsessions…). Ce rôle de dépistage est fondamental, quel que soit le degré d'atteinte somatique de l'enfant. Il suppose une bonne connaissance du développement psychoaffectif normal de l'enfant.

De l'accompagnement psychologique au suivi psychothérapique

Dans certaines situations, qu'elles soient en apparence « anodines » ou au contraire dramatiques, un accompagnement psychologique est nécessaire, tant auprès de l'enfant que de ses parents. Il s'agit là de véritables soins psychiques, qui parfois relèvent du soin intensif (consultations pédopsychiatriques pluriquotidiennes). Cet accompagnement est souple et évolutif avec le temps. Il peut s'intensifier ou se distendre, selon les circonstances cliniques ou la demande de l'enfant. Il repose sur un engagement du pédopsychiatre et s'inscrit dans la durée (parfois plusieurs années).

Parfois, si les conditions le permettent et avec un projet de soins précis, une psychothérapie peut se mettre en place. Elle répond alors à un cadre psychothérapique classique.

Parfois, un rôle de pédagogue éclairé

Enfin, dans le cadre de son activité de liaison, le pédopsychiatre participe à certaines sessions d'éducation thérapeutique. Il y intervient parfois, non comme pédagogue ou auxiliaire du pédiatre mais comme ressource pour certains enfants ou adolescents en difficulté ou pour des familles en détresse. Il participe aussi aux journées d'information grand public.

Et toujours un éternel recommencement

Chaque rencontre est une nouvelle aventure, une nouvelle histoire.

Ce qui a pu être mis en place avec un enfant ne saurait être reproduit pour un autre. De même, ce que nous avons tissé comme liens autour d'une situation avec l'équipe soignante est à reprendre

totalement pour une autre. Cet éternel recommencement est une richesse.

Dans cette partie, nous abordons les répercussions psychiques des principales pathologies somatiques rencontrées dans les différents services de pédiatrie. Après un bref rappel des maladies somatiques, nous déclinons les spécificités du travail de pédopsychiatrie de liaison.

Références

Cramer, B. (1985). Aspects psychiatriques du diabète juvénile. In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* t. 2. (p. 1829-1838). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Pédinielli, J.-L. (1987). Le « travail de la maladie ». *Psychologie médicale, 19* (7) : 1049-1052.

Introduction

La neurologie pédiatrique est incontestablement une discipline « à part » au sein de la pédiatrie, en ce qu'elle partage avec la psychiatrie et la psychologie un organe commun : le cerveau. D'ailleurs, les deux disciplines, neurologie et psychiatrie, étaient encore unies il n'y a pas si longtemps, et la revue nationale de pédopsychiatrie porte encore aujourd'hui le nom de *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*.

Mais si ces deux disciplines ont en commun le cerveau en tant qu'organe support des expériences sensori-motrices, intellectuelles et affectives, elles se distinguent en revanche en termes d'objet : l'objet de la neurologie concerne l'aspect anatomofonctionnel du cerveau en tant que support des compétences perceptives et intellectuelles ; celui de la psychiatrie et de la psychanalyse concerne le vécu subjectif (sphère psychoaffective) de telles perceptions ou appréhensions cognitives du monde.

Il convient toutefois de prendre garde à ne pas disjoindre de manière arbitraire et caricaturale ces deux champs – neurologie et psychiatrie –, dans la mesure où il n'est pas de vie psychique sans cerveau, ni de cerveau sans vie psychique…

Toute perturbation – neurophysiologique ou psychodéveloppementale – de l'un ou l'autre de ces domaines est ainsi susceptible d'induire toutes sortes de modifications plus ou moins pathogènes d'ordre adaptatif dans les deux domaines, neurologique et psychologique, ainsi qu'au niveau de l'interface qui les sépare autant qu'elle les relie, à savoir la neuropsychologie et les sciences cognitives.

Des rapprochements autant que des conflits caractérisent les rencontres entre les spécialistes du cerveau et ceux de la psyché ; ces rencontres, complexes, restent cependant toujours riches d'enseignements (Changeux, 1983 ; Hochmann & Jeannerod, 1996 ; Ansermet & Magistretti, 2004…).

Références

Ansermet, Fr., & Magistretti, P. (2004). *À chacun son cerveau : Plasticité neuronale et Inconscient*. Paris : O. Jacob.

Changeux, J.-P. (1983). *L'Homme neuronal*. Paris : Fayard, coll. « Le temps des sciences ».

Hochmann, J., & Jeannerod, M. (1996). *Esprit où es-tu ? Psychanalyse et Neurosciences*. Paris : O. Jacob, coll. « Opus ».

Troubles des apprentissages

Chapitre 33

À la croisée de la scolarité, de l'éducation, du socioculturel, et des soins, souvent multidisciplinaires. Au risque de s'y perdre…

Les troubles des apprentissages constituent un problème que l'on pourrait de prime abord qualifier de « fourre-tout »…

L'activité cognitive et l'activité psychique sont un peu comme la lune et le soleil : chacun influence l'autre. Mais, à la différence des astres, l'éclipse, lorsqu'elle a lieu, n'est ici jamais totale… elle n'est que partielle. C'est ainsi qu'il n'est pas d'organisation intellectuelle sans organisation psychique sous-jacente, de même qu'il n'est pas d'organisation psychique sans organisation cognitive capable de la soutenir.

Cependant, si l'essor de la neuropsychologie, des sciences cognitives, et, plus récemment et plus fondamentalement, des neurosciences (neurogénétique, imagerie anatomofonctionnelle…) montre bien l'effort constant de la médecine et de la science à relier entre elles activité cognitive et organisation neuroanatomique et neurofonctionnelle, les résistances sont encore grandes à concevoir la place de l'inconscient, des fantasmes et des affects dans le développement de la cognition.

Il faut toutefois reconnaître que les sciences cognitives ne se situent plus aujourd'hui dans le seul cadre expérimental, comme en témoigne, par exemple, l'usage extensif qu'elles font de la « théorie de l'esprit », théorie dont on sait qu'elle vise à attribuer à autrui un état mental et une intentionnalité, et qui en appelle donc, de près ou de loin, à l'intersubjectivité et donc à la vie émotionnelle, pulsionnelle et fantasmatique.

Ces réflexions ne sont pas seulement d'ordre théorique. Elles convoquent en effet non seulement la clinique, mais également le quotidien de l'enfant, entre, d'un côté, les exigences sociales et scolaires d'apprentissage (domaine de la compétence cognitive et adaptative) et, de l'autre, l'énigme à laquelle le Moi est soumis, un Moi toujours défaillant face aux tâches et aux ambitions que ne cesse de lui assigner la pulsion épistémophilique (autrement dit le désir de savoir), elle-même infiltrée, à la fois positivement et négativement, par toute l'histoire intra- et intersubjective, consciente et inconsciente, de l'enfant. Cette intrication complexe entre ce que nous enseignent les sciences cognitives et ce que nous apprend la psychanalyse, autrement dit entre compétences d'apprentissage et désir de savoir, infiltre ainsi tout le quotidien de l'enfant, et constitue la pierre angulaire de domaines aussi variés que :

- la **pédagogie** (et donc la scolarité), avec tout ce qu'elle comporte :
  - de débats sur les rythmes et les contenus scolaires,
  - de dispositifs d'aides personnalisées (réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (RASED), services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), projets d'accueil individualisé – PAI –…),
  - d'orientations scolaires (dépendant de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)),
  - de classes et d'institutions spécialisées (classes d'intégration scolaire (CLIS), sections d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA), établissements régionaux d'enseignement adapté (EREA), instituts médico-éducatifs (IME), instituts médico-professionnels

(IMPRO), instituts thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques (ITEP)) ;

- l'**éducation**, exercée dans la très grande majorité des cas en milieu familial ordinaire, mais dont les formes d'exercice peuvent aller d'un simple accueil dans un lieu de vie – de type internat – à certains environnements éducatifs d'organisation (beaucoup) plus complexe (aides éducatives, placements en foyers ou familles d'accueil…), le plus souvent mis en place dans un contexte de défaillance des contenants familiaux, dont on connaît l'importance dans la construction intellectuelle et psychoaffective de l'enfant ;
- le **soin**, dont le champ devient actuellement véritablement tentaculaire, dès lors qu'il s'assigne comme ambition de vouloir cerner l'ensemble du fonctionnement intellectuel et psychique de l'enfant. Il convient alors ici de ne jamais perdre de vue la dimension du sujet, avec ce qu'il comporte précisément d'intime et de non prédéterminé, et donc de surprise.

À titre informatif, et de manière non exhaustive, le soin peut ainsi concerner des structures et réseaux aussi variés que :

- les centres d'action médicosociale précoce (CAMSP), chez l'enfant de moins de six ans ;
- les centres de référence et réseaux pour les troubles « dys » (dyspraxie, dystonie, dyslexie, dyscalculie, dysothographie…) ;
- les centres de ressources sur l'autisme (CRA), notamment lorsque certaines difficultés d'apprentissage s'assortissent de troubles du comportement ou de certains antécédents familiaux (enquêtes génétiques) orientant vers un diagnostic de troubles envahissants du développement ;
- les services spécialisés en neurologie pédiatrique (bilans psychologiques, enquêtes génétiques, investigations complémentaires en fonction des points d'appel clinique évoquant notamment une organicité sous-jacente…) ;
- les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP), lorsque les difficultés d'apprentissage se trouvent étroitement entremêlées avec des difficultés d'ordre psychologique ;
- les consultations pédopsychiatriques dans les unités de pédopsychiatrie de liaison, dans les secteurs de pédopsychiatrie (CMP), dans les consultations libérales, lorsque sont évoquées des difficultés d'ordre psychopathologique dont les difficultés d'apprentissage peuvent s'avérer être le symptôme (inhibition intellectuelle, dépression masquée, troubles anxieux…) ;
- les hôpitaux de jour (HJ) de secteurs de pédopsychiatrie ;
- les centres d'accueil thérapeutiques à temps partiel (CATTP).

Il va de soi qu'au sein d'une telle constellation d'offres de soins et d'aides en tous genres, toute indication ou décision doit être mûrement réfléchie, sans surenchère, sans pression, et, si possible, de la manière la plus collégiale qui soit, en veillant à bien situer l'enfant au cœur de toute décision ou proposition afin que tout projet ait pour lui un sens, sans lequel rien de bon ne peut émerger. Et dans ces conditions, chaque projet doit être pensé de manière singulière, prenant en compte non seulement la dimension intellectuelle et psychoaffective de l'enfant lui-même, mais également la qualité de son environnement socioculturel et éducatif.

Mais de la singularité à la discrimination il n'y a parfois qu'un pas, qu'il convient de ne jamais franchir… Entre errance des prises en charge (qui convoque toujours la question de leur sens) et dérives discriminatoires (qui convoque la dimension éthique de toute aide), le pédopsychiatre portera, notamment à l'occasion d'un « problème lambda » susceptible d'être l'expression symptomatique d'une souffrance psychique sous-jacente, un regard attentif visant toujours à aider à la rectification subjective, en donnant à l'enfant la place et la valeur heuristique de ce qu'il manifeste par sa parole ou son comportement, et, plus largement, à toute manifestation de sa part susceptible d'interroger le sens qu'elle peut éventuellement avoir.

Lorsqu'ils durent ou lorsqu'ils sont à l'origine de difficultés ou de retards scolaires, ces troubles font alors souvent l'objet d'investigations spécialisées, sous formes de bilans à la fois somatiques, psychologiques, orthophoniques, psychométriques, etc., dont l'analyse et la restitution nécessitent parfois l'intervention d'un tiers – en l'occurrence le pédopsychiatre de liaison – susceptible d'aider à tisser des liens et à envisager certaines articulations entre professionnels, mais aussi entre registres en apparence disjoints.

Le travail de liaison est ici grandement concerné, en particulier de par l'effort pédagogique dont devra faire preuve le pédopsychiatre à travers des interventions dont la qualité se mesurera à leur intelligibilité et à leur pertinence, au regard des choix thérapeutiques et des prises en charge qui suivront.

Regard du pédopsychiatre de liaison

Désir de savoir – pulsion épistémophilique

L'observation du développement psychoaffectif de l'enfant montre que le désir de savoir commence dès le début de la vie, d'abord en lien avec l'objet maternel vis-à-vis duquel le nourrisson entretient un désir ambivalent de contemplation esthétique (Meltzer, 1985) et de tentative d'emprise et de destruction. Cette destruction vise notamment à découvrir (curiosité) et à posséder (incorporation puis intériorisation) les qualités du corps de la mère (Klein, 1959). Il résulte de cette destructivité une souffrance dépressive à l'origine du rapport ambivalent de l'enfant vis-à-vis des objets d'amour, mais aussi de tout objet de savoir dès lors que celui-ci entre en résonance avec l'objet d'amour, notamment maternel. C'est ainsi que M. Klein, rapportant l'analyse d'un petit garçon de sept ans souffrant d'une inhibition à l'apprentissage de la lecture, montre comment cet apprentissage était vécu fantasmatiquement par lui comme tentative de possession et de destruction d'objets précieux à l'intérieur du corps maternel (Klein, 1959).

On voit ici ce que la psychanalyse apprend sur le processus de connaissance, à savoir qu'avant d'être des objets isolables d'un monde cohérent, organisé et unifié, les objets du monde sont initialement liés au corps de la mère, partie intégrante de celui-ci et de la personne même de la mère qui les présente à l'enfant (Ferrari, 1997).

Très vite, dans la vie de l'enfant, le désir de savoir prend la forme d'une curiosité dont la curiosité sexuelle (Freud) constitue sans nul doute la matrice fondamentale et fondatrice, sous-tendue par une pulsion dite « pulsion épistémophilique » (Freud, 1905). Cette pulsion est à concevoir comme une véritable attraction de l'enfant vers un questionnement sur les origines de la vie. Ce questionnement, pendant longtemps sans réponse très précise (l'enfant n'a pas accès à la sexualité génitale), est à son tour générateur de constructions imaginaires de l'enfant (constructions connues sous le terme de « théories sexuelles infantiles ») visant à s'approprier ce qui, précisément, échappe à sa connaissance directe. Le désir de savoir est ainsi à comprendre comme un besoin d'appropriation des objets du monde, beaucoup plus que comme la « simple » volonté de comprendre. Nous le savons bien pour les observer tous les jours, les enfants (mais pas seulement les enfants) ont un sens aigu de la propriété…

C'est ainsi que l'on saisit mieux l'hiatus – et donc le malentendu – entre désir de savoir (résultant d'un phénomène pulsionnel inconscient) et envie d'apprendre (qui convoque, elle, les compétences cognitives). Avant l'appréhension, la préhension… et, avant celle-ci encore, l'incorporation : le tout-petit découvre ainsi les objets par la bouche ; il commence donc par les incorporer.

Mais très vite, la violence des pulsions épistémophiliques assaille un Moi immature, dépourvu de moyens de faire face aux tâches et aux ambitions que ne cesse de lui assigner la pulsion, et l'on comprend bien alors que, même si certaines compétences cognitives de l'enfant sont précoces – comme le montrent les données des neurosciences – le rapport au savoir de l'enfant, puis de l'adulte, reste marqué par ce sentiment accablant d'être confronté à une tâche impossible ; blessure narcissique qui infiltre toute tentative de connaissance et d'apprentissage. Cette analyse trouve ainsi son prolongement clinique à travers certaines expressions symptomatiques telles que l'inhibition, la souffrance dépressive, l'anxiété, face à diverses situations d'apprentissage, de ce fait problématique.

Plaisir de penser – érotisation de la pensée

Si l'activité de pensée implique la notion de compétence et de performance, elle convoque également la notion de plaisir. Une pensée sans plaisir à penser donnerait en effet à toute démarche intellectuelle un caractère purement opératoire qui assécherait toute la sphère associative et donc toute créativité. C'est d'ailleurs ce que l'on observe

dans certains fonctionnements psychiques très obsessionnels, au sein desquels la pensée ne vise qu'à colmater la détresse sous-jacente : elle ne procure, dans ce cas, aucun plaisir, et a alors pour effet de réifier, plutôt que de les nourrir, les objets dont elle traite, notamment le savoir.

Ce plaisir de penser résulte d'une identification réussie à l'autoérotisme de la rêverie maternelle (comprendre ici l'objet maternel, qui n'est pas nécessairement la mère en tant que telle), autrement dit, au plaisir que prend la mère, elle-même, à rêver ses propres pensées dans la rencontre inaugurale avec son enfant (Hochmann, 1993). De cette rencontre entre l'espace psychique maternel et celui de l'enfant, de ce travail de co-pensée et de partage, dépend donc la qualité du rapport autoérotique que l'enfant, puis l'adulte, entretiendra ultérieurement avec sa propre activité de pensée.

On comprend alors comment, selon cette approche, tout obstacle dans la capacité de la mère à faire se rencontrer, dans le plaisir, sa propre rêverie avec celle de son enfant, puisse être source, pour l'enfant, d'une difficulté à penser, qui prend alors ici volontiers la forme symptomatique d'une inhibition fantasmatique parfois massive, dont les conséquences au plan intellectuel (inhibition intellectuelle) sont susceptibles d'entraver à leur tour les capacités d'apprentissage exigées en particulier au cours de la scolarité (Duverger & Gohier, 1998).

À ce titre, certains auteurs ont décrit les supports narcissiques nécessaires aux mécanismes de pensée, dont les défaillances risquent d'induire certaines désorganisations du raisonnement et des structures cognitives (Gibello, 1984 ; Misès, 1990).

Ces considérations rejoignent celles des chercheurs cognitivistes sur l'importance qu'il convient d'accorder, dans les processus d'apprentissage, aux « métacognitions », c'est-à-dire à l'opinion que l'enfant se fait de ses propres connaissances et ses capacités d'apprentissage. Nombre de difficultés d'apprentissage apparaissent ainsi, au moins en partie, liées aux représentations défavorables que se font les enfants d'eux-mêmes.

Sexualisation des pensées chez l'adolescent

Chez l'adolescent, il n'est pas exceptionnel que le désir de savoir – dont on rappelle les liens initiaux (secondairement refoulés) avec la curiosité sexuelle de l'enfant qu'il fut – vienne contaminer les processus de pensée de fantaisies masturbatoires (rejetons du refoulé). Dans ces conditions, les processus de pensée peuvent être ressentis par l'adolescent comme liés à l'activité sexuelle, et se trouver alors frappés du sceau de la censure, afin d'éviter l'émergence d'angoisses.

L'activité autoérotique laisse alors sa place à une activité autohypnotique, « une rêverie blanche, sorte d'écran blanc du rêve où viennent se neutraliser et se désexualiser les fantasmes masturbatoires de l'adolescent, en même temps que s'installe le sentiment de vide cérébral » (Ferrari, 1997).

Processus déficitaire

Le déficit est ici abordé sous un angle processuel, dont la genèse apparaît d'ordre multifactoriel et surdéterminée par de nombreux événements tels que des avanies d'ordre historique (individuel et interindividuel), innées (défaillances innées de certaines compétences), socioculturelles (problématiques carentielles en particulier), psychopathologiques. C'est ainsi que ces avanies, ou leur conjugaison, sont susceptibles de limiter les capacités de maturation cognitive de l'enfant, et d'engendrer de ce fait le processus déficitaire dont il est ici question.

P. Ferrari insiste sur trois points qui participent plus directement à l'évolution déficitaire :

- l'échec de la mise en place d'activités transitionnelles (autrement dit du jeu) qui, en obérant les échanges et le commerce entre les objets du monde interne imaginairement créés et les objets offerts par le monde externe, stérilise la créativité de l'enfant et neutralise son désir d'agir sur le monde ;
- l'activité qu'il nomme « anti-symbolisante », qui empêche le maintien du lien mais aussi de l'écart entre la chose et le symbole (équation symbolique) et qui, ce faisant, entraîne une instabilité fondamentale du système des représentations, des symboles et de l'activité métaphorique, et qui, finalement, vide le perçu de toute signification ;
- l'inorganisation du monde fantasmatique, qui empêche la pulsion de se lier à des représentations susceptibles de s'organiser en scénario fantasmatique, qui participe au fait, notam-

ment, d'être en mesure de « se raconter des histoires » et donc de cheminer à travers toute cette sphère associative entraînée par le va-et-vient entre vie psychique interne et expériences en liens avec le monde externe (Ferrari, 1997).

Tout cela aboutit à laisser libre cours à une pulsion sans objet, devenue, dès lors, pure excitation traumatique (Perron, 1994) et à laisser place à un retour au sensoriel (c'est-à-dire à l'originaire) par court-circuitage de la pensée.

Le langage – ce que parler implique…

Le langage n'est pas seulement un vecteur d'informations entre émetteurs et récepteurs. Il a, pour le pédopsychiatre d'autres fonctions.

Un **premier « pas de côté »** fait du langage un outil de communication, c'est-à-dire d'échange relationnel, et donc nécessairement émotionnel, entre deux sujets. On conçoit dès lors que le langage soit altéré dans toutes les affections de la sphère relationnelle de l'enfant, de même qu'à l'inverse, une altération du langage n'est pas sans conséquence sur la qualité des échanges entre l'enfant et son environnement.

Un **second « pas de côté »** fait du langage une fonction d'affirmation de soi, en ce sens qu'il permet l'expression de tout vécu personnel.

Un **troisième « pas de côté »** confère au langage une fonction d'abstraction, du fait du décalage toujours présent entre le mot et la chose. Le mot n'étant jamais superposable à la chose qu'il désigne – il est même « le meurtre de la chose », disait Lacan (1953). Il donne ainsi à cette chose une forme nouvelle, qui exprime alors bien d'autres aspects que le seul aspect concret de cette chose. Par ce décalage entre lui et la chose qu'il désigne, le mot ouvre ainsi au monde des concepts abstraits, mais aussi à celui de la métaphore (valeur métaphorique du langage), et, pour la psychanalyse, à celui de l'inconscient (expression inconsciente du sujet à travers le langage, le lapsus en étant un exemple).

Dernier « pas de côté », donc : le langage comme lieu de l'inconscient.

C'est ainsi que le langage apparaît comme le lieu où s'explicitent et s'associent les pensées, en même temps qu'il apparaît comme le lieu où elles se dissimulent, où elles se cachent. Il est en effet des sens qui se cachent sous les mots, des mots qui ont, qui recouvrent ou qui renvoient donc à des sens ou significations différents, et qui offrent à l'ambivalence son support, son lieu d'expression privilégié.

On conçoit dès lors, au-delà du nécessaire bon fonctionnement anatomophysiologique – compétences génétiquement transmises (Mehler & Dupoux, 1990), organes phonatoires, appareil auditif, structures corticales et sous-corticales – qu'exige l'expression langagière, l'importance de l'environnement de l'enfant, et notamment de son environnement familial, dont les qualités affectives précoces (qui se traduisent notamment par l'accordage affectif, la fonction interprétative, la fonction contenante, la fonction de pare-excitation) et linguistiques influent en particulier sur la qualité et la richesse ultérieures du langage de l'enfant (Wiatt, 1969 ; Bruner, 1983).

Développement psychomoteur

Le terme même de « psychomoteur » indique bien la double composante, psychique et motrice, de l'élaboration par l'enfant des modalités d'action qu'il développe pour exercer son influence sur le milieu qui l'entoure. Et l'on voit, une fois de plus, l'intrication étroite entre motricité et vie affective (Ajuriaguerra, 1974 ; Bergès, 1985).

Vouloir, par l'acte, découvrir et modifier le monde environnant, suppose en effet l'acquisition par l'enfant d'une confiance suffisante en lui et en son entourage. Désirer et oser agir, c'est donc faire preuve d'une audace qui ne va pas de soi. C'est ainsi qu'un mouvement dirigé vers un objet suppose que la pulsion (excitation qui naît dans le corps et qui vient s'apaiser par la décharge d'énergie libidinale dirigée vers l'objet convoité) trouve au départ un objet qui, d'une certaine manière, « lui tende les bras », au propre comme au figuré : c'est ainsi que, par exemple, si le bébé tend les bras à sa mère, c'est parce qu'elle-même lui indique son désir de l'accueillir, et, lui, celui d'être accueilli par elle. De la même façon, le sourire du bébé, dont l'élaboration motrice paraît si simple à réaliser, ne peut se faire qu'en réponse au plaisir de celui qui lui sourit. La rencontre, dans le plaisir, apparaît tout à fait indispensable.

Ce qui paraît simple et naturel a priori, ce que l'on appelle communément (mais de manière erronée)

« un jeu d'enfant », ne va en réalité pas de soi. Il ne suffit pas que la maturation neurologique rende possible le développement d'une fonction pour qu'elle se développe réellement et totalement, sur un mode satisfaisant. Celle-ci doit s'inscrire dans un échange avec l'autre au sein duquel la dimension de plaisir est fondamentale (Epelbaum, 1993).

À cet égard, la joie que suscitent les premiers pas de l'enfant s'accompagne d'un mouvement des parents vers l'enfant qui finit souvent sa course chaotique fort heureusement dans leurs bras. Ce double mouvement de prise d'autonomie et de plaisir à se sentir porté psychiquement et physiquement constitue la pierre angulaire de tout développement psychomoteur.

Et les avanies de cette rencontre à la fois tonicomotrice et psychoaffective entre l'enfant et le monde qui l'entoure constituent, pour le neuropédiatre et le pédopsychiatre, tout l'enjeu du dépistage des troubles des interactions, en particulier des interactions précoces, dans la mesure où, au tout début de la vie, le tonus et la motricité comportent une certaine préséance par rapport au langage verbal, même si celui-ci, il faut toujours le souligner, baigne toute relation précoce d'adulte à enfant.

C'est donc à travers le tonus et la motricité que l'attention se porte en particulier à ce moment de la rencontre intersubjective, mais aussi de la rencontre de l'enfant avec son propre espace corporel. Les toutes premières représentations de soi et du monde dépendent ainsi de ces premières rencontres.

Approche diagnostique

Une fois passée la période néonatale, durant laquelle l'attention parentale conjuguée aux examens pédiatriques rapprochés évalue le bon déroulement de la croissance staturo-pondérale et du développement psychomoteur, psychoaffectif et des premières interactions, c'est dans le cadre des premières socialisations (crèches, haltes-garderies) puis de la scolarisation que les apprentissages et les acquisitions font l'objet d'observations dont les attentes s'avèrent être toujours plus exigeantes et plus normatives au fil du temps. C'est en particulier dans ce contexte qu'ont lieu de très nombreuses demandes de consultation spécialisées.

Tout l'enjeu du soin réside alors dans le fait de tenir compte de la demande d'évaluation et d'aide, tout en évitant l'écueil de la surenchère, parfois véritablement iatrogène voire dangereuse, des bilans d'évaluation comme des prises en charges. C'est donc l'expérience du clinicien qui établira l'opportunité de leur réalisation.

C'est d'ailleurs à la fois pour prévenir ce risque de surenchère, autant que pour affiner l'exploration de certains troubles ou de certaines manifestations, que des **consultations conjointes** entre pédiatres et pédopsychiatres de liaison voient aujourd'hui le jour, de manière souvent très fructueuse, tant du côté du croisement des regards que de celui des préoccupations de chacun pour l'enfant. Ce travail conjoint, cette attention conjointe d'un médecin à l'égard des préoccupations de l'autre médecin, permet alors à son tour d'envisager séparément certaines explorations dont l'intérêt pour le spécialiste qui les envisage trouve écho du côté de celui dont ce n'est pas le champ mais qui en perçoit non seulement l'intérêt, mais, plus encore, le sens.

Le pédopsychiatre de liaison est ainsi convoqué dans ce travail d'élaboration diagnostique, à la fois en tant que tiers observateur de l'élaboration neuropédiatrique (examens, bilans divers, préparation à la restitution du bilan…) et en tant qu'acteur de la réflexion lorsque, à la demande de l'équipe et parfois même à sa propre demande lorsqu'il en ressent l'intérêt, il est amené à rencontrer l'enfant et sa famille.

Examen somatique

Outre l'examen clinique et neuropédiatrique standard, il convient d'être particulièrement attentif aux points d'appel cliniques suivants :

- l'asthénie, en particulier lorsqu'elle persiste dans les activités qui plaisent à l'enfant, doit faire rechercher une affection endocrinienne ou hématologique, même si l'asthénie apparaît beaucoup plus fréquemment liée à des troubles du sommeil, notamment en lien avec une symptomatologie anxieuse ;
- une dégradation progressive des capacités intellectuelles, qui peut révéler une affection neurologique évolutive ;
- un déficit sensoriel (amblyopie, surdité) est à rechercher devant tout retard ou toute difficulté d'acquisition. De tels déficits sont de nature, lorsqu'ils ne sont pas diagnostiqués, à entraver durablement la disponibilité de l'enfant (et donc ses apprentissages) aux stimulations de son environnement ;

- certaines dysmorphies ou certains antécédents familiaux, orientant vers une particularité génétique potentiellement impliquée dans la genèse de certains retards d'acquisition ou déficits cognitifs.

Explorations complémentaires

Elles ne sont à envisager qu'au regard de l'examen clinique :

- la présence de malaises, de convulsions, de régression ou de déficit neurologique pose l'indication d'un électroencéphalogramme (EEG) ainsi que d'une imagerie cérébrale (tomodensitométrie, IRM) ;
- une consultation ophtalmologique, ainsi qu'un audiogramme, est à envisager face au moindre doute sur un déficit sensoriel ;
- un bilan biologique endocrinien et hématologique est réalisé en cas d'asthénie mal expliquée ;
- un caryotype est envisagé devant un doute quant à une particularité génétique (syndrome de l'X fragile, par exemple).

Bilan cognitif

Il s'appuie sur plusieurs épreuves psychométriques. Pour une description plus précise, se reporter à *Enfance et Psychopathologie* (Marcelli & Cohen, 2009), p. 185-195, aux manuels spécialisés et aux sites internet spécialisés tel celui des éditions du Centre de psychologie appliquée : www.ecpa.fr.

Tests de Binet-Simon, Terman-Merill, NEMI

Ces tests déterminent un quotient intellectuel (QI) qui est le rapport :

$$QI = \text{âge mental} / \text{âge chronologique}.$$

Ce QI illustre le degré de dispersion (retard ou avance) de l'âge mental de l'enfant par rapport à son âge chronologique ou par rapport à l'âge mental moyen des enfants de son âge (Zazzo, 1969). Ces tests prennent particulièrement en compte les acquisitions scolaires. L'interprétation des résultats doit être très prudente, et leur validité est limitée.

Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC)

Utilisé chez l'enfant de six à douze ans, ce test comprend six sous-tests verbaux et six sous-tests non verbaux. Il prend en compte la dispersion des résultats, notamment entre les épreuves qui font appel au langage, au fond culturel et au niveau scolaire (épreuves verbales) et celles qui s'appuient sur la compréhension, l'agencement d'images ou d'objets (épreuves dites « de performance »). Ainsi, le QI verbal s'avère en général inférieur au QI de performance lorsque les facteurs socio-éducatifs occupent le devant de la scène.

L'interprétation de ces épreuves est à réaliser avec prudence du fait de la grande variabilité individuelle des résultats dans le temps ainsi qu'en fonction de la qualité de la relation établie avec le jeune durant les épreuves. Cela montre, une fois de plus, que l'efficience intellectuelle se mesure dans un contexte relationnel, et donc intersubjectif singulier. L'objectif et le subjectif s'entremêlent.

Il existe une version révisée (WISC-R) et une version pour l'enfant en âge préscolaire (entre quatre et six ans) : *Le Wechsler Intelligence Scale for the Preschool Period* (WISPP). Ces échelles sont actualisées régulièrement (WISC IV).

Échelle de pensée logique (EPL)

Elle permet d'évaluer l'intelligence concrète ou formelle et de situer le développement du raisonnement de l'enfant selon ses réponses aux épreuves piagétiennes – Piaget restant le pionnier dans l'étude de la genèse des structures logiques fondamentales (Piaget & Inhelder, 1959). En cas d'échec à certaines épreuves du WISC, elle permet d'affiner et de situer le niveau de développement de la représentation symbolique.

C'est un test individuel composé de cinq sous-tests. Ces épreuves sont construites en niveau de difficulté croissante, correspondant aux stades du développement génétiques de la pensée (opératoire concret, préformel et formel).

L'interprétation des résultats est à la fois quantitative et qualitative.

Cette échelle est particulièrement riche en enseignement dans les cas de pathologie cognitive.

Kaufmann Assessment Battery for Children (K-ABC)

Élaboré en 1983 puis traduit en français (Kaufmann & Kaufmann, 1993), ce test s'adresse aux enfants de deux ans et demi à douze ans et demi. Il comprend seize sous-tests qui permettent de mesurer l'intelligence (intelligence séquentielle et intelligence simultanée). Ces épreuves s'appuient le moins possible sur le langage et permettent ainsi d'évaluer les enfants présentant des déficits auditifs, des enfants présentant des troubles du langage ou bien encore des enfants étrangers, non francophones.

Tests instrumentaux

Parmi de nombreux tests, citons :

- le test d'initiation de geste de Bergès-Lézine. Il permet d'explorer la connaissance du schéma corporel chez des enfants de trois à dix ans;
- la figure de Rey, épreuve perceptivo-motrice qui explore la structuration spatiale, la capacité d'attention et la mémoire immédiate. Elle peut indiquer des perturbations d'ordre organique (organicité cérébrale), intellectuel ou encore de la sphère psychoaffective (défaut de concentration lié aux aléas de la vie psychique et relationnelle de l'enfant).

Bilan affectif

Ce bilan aide à la compréhension des modes dominants de l'organisation fantasmatique de l'enfant. Il repose sur :

- l'**entretien pédopsychiatrique**, qui recueille les éléments psychodynamiques du discours de l'enfant et des propos de ses parents. Cet entretien clinique est fondamental; il reprend l'ensemble de l'histoire de l'enfant (et non pas seulement les antécédents de ses troubles). Au-delà des aspects anamnestiques, il s'agit surtout de la rencontre entre un enfant (et sa famille) et un pédopsychiatre, avec toutes les composantes subjectives que cela suppose. Cet entretien peut faire place à d'autres productions : dessins, sculptures en pâte à modeler…
- **d'éventuels tests projectifs**, qui s'appuient sur les commentaires de l'enfant à propos de ce qui leur est présenté; ils sont thématiques ou non thématiques.

Tests non thématiques

Le plus connu est le test de Rorschach, qui apprécie la structure psychologique de l'enfant à partir de ses commentaires à propos de dix planches composées de tâches non représentatives et symétriques de façon axiale. Le dépouillement et l'analyse des réponses se font en référence à une grille de décodage qui tient compte notamment de l'âge de l'enfant.

Ce test permet en particulier d'aider à l'appréhension de l'univers fantasmatique sous-jacent aux perceptions que l'enfant peut avoir de ces planches. Il oriente ainsi vers un profil de personnalité et un niveau de développement de l'enfant. L'analyse des résultats constitue un véritable exercice d'analyse psychopathologique pour tenter de percevoir comment l'enfant articule le réel qu'on lui propose et son imaginaire.

Tests thématiques

Thematic Aperception Test (TAT) de Murray

Proposé à l'enfant à partir de huit ans, il comporte trente planches mettant en scène des personnages humains dans des situations pouvant être interprétées de diverses manières (situations «ouvertes») en fonction des conflits psychiques sous-jacents.

L'enfant doit raconter une histoire correspondant à la planche. Sont analysés :

- les mécanismes du discours de l'enfant (suivant une grille de lecture);
- la lisibilité du discours (enchaînement, logique, cohérence…);
- la problématique de l'enfant, en comparant son discours à ce qui est attendu du contenu latent de la planche (en référence à l'étalonnage de celle-ci dans une population normale).

Children Aperception Test (CAT) de Bellack

Il est destiné aux jeunes enfants. Les personnages humains sont remplacés par des animaux.

Test de Patte-Noire

Proposé aux enfants de moins de six ans, il est composé de planches mettant en scène une

famille cochon dont l'un des membres, un petit cochon (auquel l'enfant s'identifie généralement) présente une tâche noire à la patte. Les scènes abordent différents conflits infantiles (rivalité fraternelle, œdipienne, punition, abandon…). L'analyse des réponses est réalisée dans le même esprit que celle du TAT.

Au total, certains thèmes privilégiés apparaissent en rapport avec des fixations survenues au cours de l'évolution libidinale de l'enfant; fixations dont la présence est parfois éclairante sur les menaces imaginairement liées à l'appropriation des connaissances. Par exemple, et comme nous l'avons évoqué à propos de la pulsion épistémophilique, le savoir peut susciter à la fois l'envie destructrice et la crainte concomitante de s'attaquer aux personnes qui en sont détentrices.

Bilan psychomoteur et orthophonique

Ils aident à l'évaluation :

- des repères spatio-temporels, des praxies et de la motricité fine. La précarité de ces différents éléments peut gêner la réalisation graphique et donc entraver la conceptualisation des signes conventionnels nécessaires aux apprentissages;
- du langage. Un retard est susceptible d'induire une mauvaise compréhension de la structure syntaxique de la phrase et d'entraver l'apprentissage de la lecture, donc la progression dans la plupart des apprentissages.

Il existe ainsi plusieurs tests préverbaux de développement psychomoteur – tests de Gesell, de Brunet-Lézine et de Casati-Lézine – qui permettent d'évaluer des quotients de développement. L'interprétation de ces *baby-tests* doit être très prudente.

Grandes catégories nosologiques rencontrées

Différents mécanismes s'inscrivant dans des cadres nosologiques divers sont décrits, dont la présence a pour effet de freiner ou d'entraver l'acquisition des connaissances ou encore l'utilisation de l'acquis (Mille, 1993). Il convient de distinguer :

- les troubles qui touchent au développement de l'intelligence et à la mise en place des structures de la pensée :
  - troubles cognitifs primaires : déficiences mentales, troubles instrumentaux,
  - troubles de la personnalité : pathologie limites, autisme et psychoses infantiles;
- des aménagements défensifs (évitement, inhibition, dépression, phobies…) liés aux aléas des désirs conscients ou inconscients, aléas susceptibles de gêner secondairement l'épanouissement des potentialités existantes.

Troubles cognitifs primaires

Déficiences mentales

Elles sont liées à divers facteurs constitutionnels, d'ordre organique (génétique, malformatif, infectieux, anoxique, carentiel, etc.) ou affectif (carences affectives et éducatives notamment), qui restreignent les capacités de base du sujet en induisant l'inertie des processus psychiques, processus propres, en principe, à générer l'intérêt pour la compréhension du monde environnant.

Chaque acquisition devient, de ce fait, difficile dans la mesure où elle menace le fragile équilibre antérieur. L'ouverture au monde, et donc les apprentissages, se trouve alors limitée par cette résistance au changement.

Il est difficile de définir, chez l'enfant, une limite supérieure de la déficience. De façon très empirique, pédiatres et pédopsychiatres estiment que la déficience intellectuelle se caractérise par un QI inférieur à 85. Mais des incertitudes pèsent lourdement sur l'approche conceptuelle et théorique du problème de la débilité et expliquent en partie les divergences de points de vue (Marcelli & Cohen, 2009). À partir des résultats aux tests psychométriques, les classifications internationales – CIM 10 (OMS, 1993) et DSM IV de l'Association américaine de psychiatrie (APA, 1994) – retiennent :

- retard mental léger : $50 \leq QI \leq 69$;
- retard mental moyen : $35 \leq QI \leq 49$;
- retard mental grave : $20 \leq QI \leq 34$;
- retard mental profond : $QI \leq 19$.

Si les classifications font débuter les retards à partir d'un QI inférieur 69, il reste que de nombreux

enfants se situent entre 70 et 85 et présentent des difficultés d'adaptation et certains déficits cognitifs.

Le pédopsychiatre de liaison est souvent interpellé par le neuropédiatre en vue de compléter le bilan d'un enfant présentant un retard mental. L'examen pédopsychiatrique permet d'évaluer l'organisation psychopathologique sous jacente. Au cours des entretiens, le pédopsychiatre repère les troubles affectifs fréquemment associés, ainsi que les troubles des conduites et du comportement. Selon le type et la profondeur de la déficience, il peut s'agir de troubles relationnels massifs (isolement, retrait) associés à des stéréotypies fréquentes, d'agressivité (envers l'entourage mais aussi à type d'automutilations)… Dans les formes plus légères, les manifestations comportementales sont fréquentes (instabilité, colères) entrecoupées de phases d'inhibition, de passivité et d'abattement. Ces perturbations affectives sont très variables et confèrent un caractère dysharmonique à ces tableaux cliniques (Misès, 1975).

Concernant cette évaluation, il s'agit donc de mesurer la place de la déficience en tant que symptôme au sein d'une organisation mentale particulière. Il s'agit alors de prendre en compte la dimension affective des troubles, ou plus exactement l'interaction entre les perturbations cognitives et les réaménagements psychoaffectifs qu'elles induisent, et réciproquement. Il sera aussi important de mesurer les distorsions relationnelles que noue l'enfant avec son entourage. Enfin, il s'agit de repérer d'éventuels troubles associés. Dans cette évaluation, qui demande une grande expérience, il convient de rester prudent sur le caractère fixé ou non de ces organisations dysharmoniques.

Le pédopsychiatre de liaison n'accompagne que très rarement ces enfants dans la durée. Il participe au dépistage précoce, à l'évaluation clinique psychopathologique ainsi qu'à la réflexion multidisciplinaire portant sur l'orientation et les soins à apporter à ces enfants (psychothérapie, mesures éducatives et pédagogiques, abord institutionnel).

Troubles instrumentaux

Ils sont à comprendre comme des altérations partielles de la fonction sémiotique, elle-même définie par la capacité à former, utiliser et comprendre des signes et des symboles (Piaget, 1966 et 1968). Ces troubles peuvent toucher plusieurs sphères, souvent de manière très intriquée :

- la représentation des objets (forme, structure) : dysgnosie ;
- la représentation du temps qui s'écoule : dyschronie ;
- la représentation des gestes élaborés : dyspraxie ;
- le déroulement du langage parlé : dysphasie ;
- l'acquisition du langage écrit : dyslexie, dysgraphie, dysorthographie ;
- l'acquisition du calcul : dyscalculie.

Ces quatre dernières acquisitions sont souvent repérées sur les lieux de l'école et font fréquemment l'objet d'évaluation par les psychologues scolaires.

Cette difficulté de symbolisation et d'usage des symboles (du fait de l'altération des jeux de substitution des représentations) gêne à son tour l'intégration cohérente des expériences de la vie. Ce type de perturbation génère alors des modes de pensée archaïques dans les domaines où prévalent les troubles instrumentaux.

Ces troubles de la fonction sémiotique convoquent, là encore, le double aspect cognitif (capacité à former et à combiner des représentations) et psychoaffectif (en rapport avec les aléas de l'évolution libidinale) du développement de l'enfant. Ils sont par ailleurs responsables de réactions secondaires d'intolérance à l'échec, susceptibles de compromettre les solutions pédagogiques ou rééducatives, en particulier lorsque le vécu (anxieux ou dépressif, notamment) de cet échec n'est pas pris en considération dans l'élaboration du cadre de prise en charge.

Il importe enfin de souligner – au regard des considérations qui précèdent à propos des liens entre développement cognitif et développement psychoaffectif – que ces troubles instrumentaux se trouvent souvent présents dans les organisations psychopathologiques graves telles que les organisations psychotiques ou limites.

Le pédopsychiatre de liaison, parfois en association avec des neuropsychologues, participe à l'évaluation de ces troubles instrumentaux, particulièrement les troubles du langage : retards de parole, retard de langage, bégaiements, mutismes,

dyslexies, dysphasies. Une participation affective est en effet fréquente dans ces différentes pathologies du langage. Il s'agit alors d'évaluer le symptôme et la place qu'il occupe dans l'organisation psychopathologique sous-jacente de l'enfant. Ces consultations sont parfois à l'origine du dépistage de troubles psychiques graves, tel l'autisme ou certaines formes de psychose.

Troubles de la personnalité

Pathologies limites

Elles regroupent les troubles de la personnalité, hors névrose et psychose.

Elles sont caractérisées par la massivité des failles narcissiques qui préside à leur installation et leur fixation, ainsi que par la lutte permanente contre la dépression qui en découle; lutte qui prend souvent des formes susceptibles d'induire des jugements négatifs (et qui donc entretiennent le sentiment d'infériorité) sur l'enfant (manifestations caractérielles ou comportementales bruyantes, telles que violence physique ou verbale, instabilité psychomotrice, refuge défensif dans la toute-puissance). Outre leur difficulté à accepter la supériorité de l'adulte au plan du savoir, ces enfants ne peuvent reconnaître leurs erreurs de jugement, elles-mêmes en lien avec les troubles instrumentaux dont ils souffrent souvent. Leurs apprentissages s'en trouvent de ce fait gravement compromis.

Autisme, psychoses et troubles envahissants du développement (*cf.* partie VI)

Dans la psychose, la pensée est infiltrée par des fantasmes archaïques qui rendent dangereuse l'assimilation des connaissances (Mille, 1993). L'enfant s'arrête au détail au détriment de l'ensemble (qui de ce fait perd le sens global qu'exigent les processus d'apprentissage), disjoint les liens de cause à effet (défaillance dans la cohérence et la continuité de la pensée), attribue une existence concrète aux signes conventionnels et conçoit mal l'arbitraire des signifiants par rapport aux éléments de la réalité environnante (défaillance des processus de symbolisation).

Toutes ces défaillances sont le résultat de la distorsion des rapports de l'enfant à son environnement (troubles du contact, de la relation, de la communication et du langage) mais aussi à lui-même (troubles d'identité, défaillance dans la distinction entre le soi et le non-soi, exposant à des moments d'angoisse d'intrusion voire de morcellement…).

L'ampleur des difficultés génère le plus souvent l'inquiétude bien avant le début de la scolarisation ou dès les premiers essais. Seules certaines expressions moins massives ou d'expression plus tardive permettent un minimum d'adaptation au milieu scolaire, moyennant une fréquente dysharmonie entre certaines performances, parfois surprenantes, et des moments de défaillances majeure, en particulier lorsque les angoisses psychotiques envahissent et submergent la sphère cognitive.

Le pédopsychiatre de liaison a ici un rôle majeur dans le dépistage précoce de ces enfants. Si le diagnostic est en effet assez évident à partir de deux ou trois ans, il est grandement souhaitable de repérer les enfants à risque d'autisme dès le plus jeune âge. La consultation de pédopsychiatrie de liaison permet aussi d'évoquer certains diagnostics différentiels : surdité, dysphasies graves, carences affectives précoces, dépressions du nourrisson…

Surdoués

> « Mieux vaut une tête bien faite qu'une tête bien pleine. »
>
> Montaigne (1533–1592), 1598.

À défaut de consulter dans des structures spécifiques, telle celle de Rennes (Tordjman et al., 1997), de plus en plus d'enfants sont adressés dans les services de neuropédiatrie pour la réalisation de bilans neuropsychologiques, dans le but de confirmer un diagnostic d'enfant surdoué, déjà porté par les parents ou des enseignants. Si l'intention paraît parfois louable, elle peut aussi relever d'une pression parentale et de contraintes d'apprentissages excessives, de parents trop exigeants.

C'est généralement le QI qui sert de référence pour définir le caractère surdoué d'un enfant, lorsqu' il est supérieur à 130 ou 140. Mais cette seule mesure, en elle-même très discutable, ne renseigne en rien des processus psychopathologiques sous-jacents. Au-delà de compétences cognitives exceptionnelles, l'enfant surdoué rencontre fréquemment des difficultés,voire une souffrance dont la marque principale porte sur le décalage entre une maturité

intellectuelle trop précoce et les autres secteurs d'éveil. L'enfant surdoué est en constant déséquilibre par rapport à ses pairs et a fréquemment des difficultés à trouver sa place. Du fait de certains centres d'intérêt, il peut être amené à fréquenter des jeunes plus âgés que lui, mais du fait d'une maturité affective et physique en lien avec son âge chronologique, il ne s'y retrouve pas.

Par ailleurs, il peut exister certaines dyssynchronies (Terrassier, 1979) : décalage entre des apprentissages réussis en avance pour l'âge (p. ex. la lecture) et d'autres en retard (p. ex. l'écriture) ; ou encore des décalages entre certaines épreuves verbales et d'autres, non verbales. D'un point de vue psychopathologique, l'enfant peut présenter une instabilité, une anxiété, une intolérance aux frustrations et à l'échec, une inhibition voire parfois une dépression, plus ou moins masquée. Ainsi, paradoxalement, ces symptômes peuvent conduire à l'échec scolaire et à la marginalisation qui, à son tour, majore la symptomatologie psychologique.

Le pédopsychiatre de liaison peut ici être interpellé par le neuropédiatre, pour évaluer une éventuelle souffrance psychique et orienter vers une éventuelle psychothérapie. Il peut aussi participer à la synthèse multidisciplinaire et proposer un projet adapté à l'enfant rencontré, alliant le soin (psychothérapie), la pédagogie (maintien dans la même classe, classe spécialisée) et le soutien familial. Chaque mesure est adaptée au cas par cas.

Aménagements psychologiques défensifs

« Peut mieux faire ! » : expression classique de bas de page de bulletin scolaire…

Les aménagements psychologiques défensifs constituent des obstacles aux apprentissages, mais secondaires à l'histoire de l'enfant, aux nécessités de son organisation psychoaffective et aux attentes particulières de l'entourage. Aucune perturbation cognitive n'est ici observée.

Les différents mécanismes en cause ne sont pas exclusifs et sont diversement associés, de manière toutefois pondérée.

Trop souvent considérés comme une indifférence ou encore comme la volonté délibérée de l'enfant de ne pas faire d'effort (« fainéantise »), ces aménagements défensifs sont très souvent source de malentendus et de conflits entre l'enfant et son environnement ; conflits qui, d'ailleurs, se réactualisent parfois au sein même des prises en charge médico-éducatives. Ils entrent, la plupart du temps, dans une organisation névrotique de la personnalité, ou parfois tout simplement dans un conflit d'adaptation à une situation nouvelle (déménagement, bouleversement de la structure familiale, maladie intercurrente, etc.).

L'inhibition est ici en première ligne, masquant ou non des éléments dépressifs (Duverger & Gohier, 1998).

Le travail de pédopsychiatrie de liaison

La pédopsychiatrie de liaison se trouve au carrefour de psychopathogénies multiples, aux interfaces du cognitif, du psychodynamique et du neuropsychophysiologique. Sa place est parfois délicate, car au croisement d'enjeux de pouvoir et de territoire. La « déstabilisation » de notre manière habituelle de penser qui en découle peut être irritante mais, à l'image des travaux de Berger et Ferrant (2003), elle est aussi passionnante car elle ouvre à un immense domaine de recherche, tant au niveau théorique que thérapeutique.

Aborder ces troubles des apprentissages impose un esprit d'ouverture et le souci d'une vision globale. Parfois, ce travail peut se réfléchir en termes de qualité de vie, ce qui permet de repérer dans un premier temps les difficultés dans leur intégralité. Dans un deuxième temps, sans perdre de vue cette notion de qualité de vie, un cadre et un travail psychothérapique peuvent se mettre en place. Il faut alors abandonner toute position idéologique trop globalisante, connaître la clinique relationnelle, familiale et transférentielle générée par les troubles neurodéveloppementaux plus ou moins précoces, et comparer précisément le niveau de difficultés de fonctionnement familial et le type de troubles d'apprentissage observé chez l'enfant.

Dépistage et participation au diagnostic

Une des missions principales du pédopsychiatre en milieu pédiatrique est de repérer (le plus

précocement possible) et d'évaluer les difficultés voire les souffrances d'un enfant, parfois masquées par un trouble d'apprentissage. Derrière la mesure quantitative du trouble cognitif, il s'agit en effet d'évaluer la place du symptôme et le vécu subjectif de l'enfant. La rencontre avec lui et ses parents est donc fondamentale et permet de mieux distinguer certains troubles d'apprentissage d'origine psychique et d'autres d'origine neurodéveloppementale, et d'en mesurer les intrications possibles. Le pédopsychiatre de liaison peut ainsi aider à l'établissement de diagnostics.

Il peut parfois aussi être appelé lors de bilans hospitaliers ou à l'occasion de leur restitution. Il est alors convoqué dans sa capacité de synthèse et de mise en perspective du sens à conférer non seulement aux manifestations symptomatiques de l'enfant, mais aussi au cadre de soin qu'il va s'agir d'élaborer pour, et avec cet enfant-là, au sein de son environnement.

Ici, les **troubles du langage** prennent une place bien particulière. Ces troubles nuisent autant à l'élaboration des expériences cognitives qu'à celle des expériences émotionnelles. Le langage participe en effet à l'intégration de l'expérience dans l'appareil psychique au cours de la plupart des moments de l'existence du sujet, soit dans une visée instrumentale du langage, soit par les formations d'affects, de représentations et leurs liaisons. Si, pour certains auteurs, l'inconscient est structuré comme un langage (Lacan, 1966), pour d'autres, l'organisation linguistique est un contenant de pensée (Gibello, 2004 ; Bernardi, 1993) qui organise le flux des expériences en même temps qu'il la stimule. L'évaluation des troubles du langage est donc au centre de la prise en compte des troubles de l'apprentissage, et le pédopsychiatre de liaison a toute sa place dans le dépistage, l'évaluation et le soin de ce type de trouble. Et quand elles existent, les prises en charge psychothérapiques doivent prendre en compte les troubles du langage, tant dans leur fonction relationnelle et narrative que dans leur participation aux processus de pensée et à la structuration du sujet.

Dans cette activité de dépistage et de diagnostic, et suivant les propositions de Berger et Ferrant (2003), nous rappelons ici l'importance de :

- **Se dégager de positions idéologiques**, soit trop sectaires, soit trop globalisantes. Se retrouve ici l'éternel conflit stérile entre les tenants d'une approche psychologique « pure et dure » et ceux qui ne voient derrière le trouble d'apprentissage qu'un trouble neurologique. Il est nécessaire de départager en permanence ce qui est certitude de ce qui est hypothétique et de rester ouvert sans être trop globalisant et sans y perdre son identité professionnelle ;
- **Être attentif au grand écart entre compétences et incompétences :** certains apprentissages peuvent être très difficiles à évaluer du fait de l'utilisation de stratégies et du développement de compétences de substitution. Le risque est alors de penser que certains apprentissages sont acquis alors qu'ils ne le sont pas. Parfois, c'est l'inverse : un enfant ne réalise pas certaines tâches pour des raisons psychiques ponctuelles alors qu'il sait très bien les réussir dans d'autres contextes ;
- **Connaître la sémiologie particulière des troubles des apprentissages :** l'expérience est ici fondamentale, car le repérage des troubles ainsi que la mesure de leurs répercussions sur la vie psychique sont particulièrement complexes. L'intrication des troubles complexifie encore plus la sémiologie clinique ;
- **Avoir une lecture psychodynamique des tests de niveaux,** et donc ne pas se limiter aux conclusions des différents tests pratiqués mais rencontrer voire partager l'expérience clinique des neuropsychologues afin d'avoir une lecture psychodynamique des épreuves quantitatives ;
- **Construire des outils cliniques adaptés :** il est important de construire des outils cliniques qui permettent d'évaluer l'origine d'une difficulté d'apprentissage et ne pas se limiter à son intuition clinique, aussi bonne soit-elle. Il s'agit, sur l'expérience acquise, d'affiner une clinique différentielle familiale, relationnelle et transférentielle qui repose sur les entretiens avec l'enfant, avec sa famille ;
- **Laisser jouer en soi plusieurs hypothèses,** et donc ne pas affirmer d'emblée si l'origine d'un trouble est d'origine psychique ou neurodéveloppementale. L'incertitude diagnostique n'est pas délétère ; elle permet de continuer à penser et donc de toujours affiner sa clinique, de façon vivante. Il ne s'agit pas là d'un manque d'exigence et de rigueur clinique, mais d'une avancée progressive avec l'enfant que l'on rencontre et

que l'on apprend à connaître. Cette tension étiologique interne garde ouverte une double lecture de l'organisation psychique de l'enfant;

- **Évaluer la place des interactions précoces** : le rôle d'éventuelles perturbations des interactions précoces parents-bébé est toujours difficile à évaluer, dans l'après-coup. Qu'en est-il d'une causalité possible? Entre une occultation totale des accordages affectifs et interactions précoces et des raccourcis interprétatifs trop rapides, il faut rester prudent et laisser la question ouverte et au travail, tant avec l'enfant qu'avec ses parents;
- **Le travail avec les parents** : les parents sont souvent très affectés par les déficits et troubles de leur enfant. La désignation claire de l'origine neurologique du handicap a souvent pour effet de les soulager. On aurait pu craindre que cela ne fixe le handicap et exclue de ce fait toute possibilité évolutive. Ce n'est pas le cas, à condition qu'existent parallèlement une écoute et un engagement relationnel du professionnel sur le long terme. Le travail familial n'est donc pas entravé par la désignation d'un diagnostic et un travail d'accompagnement psychothérapique est possible. Cette approche familiale est fondamentale;
- **La place relationnelle des rééducateurs** : les rééducations doivent être souples et ouvertes, accompagnées d'un étayage, de la transmission d'une vitalité, de curiosité, d'un plaisir partagé, d'alternances de moments de travail et de jeux… même si le plaisir de la relation ne donne pas une garantie de succès thérapeutique. La place de ces rééducations est toujours délicate à situer, et doit s'adapter à chaque enfant. Lorsque les troubles de l'apprentissage neurodéveloppementaux coexistent avec des troubles psychopathologiques, la rééducation est prise dans des mouvements affectifs complexes, transférentiels; des confusions peuvent survenir avec la prise en charge psychothérapique.

Ces propositions sont précieuses et permettent, tout en gardant une identité pédopsychiatrique forte, de partager un regard avec les collègues neuropédiatres sur les troubles des apprentissages des enfants et adolescents admis à l'hôpital… en acceptant qu'il existe toujours une part d'inconnu et d'incertitude.

Les soins

L'organisation des soins nécessite de tenir compte de toutes les dimensions du handicap de ces enfants. Elle oblige à un effort considérable pour en assurer la cohésion indispensable entre les multiples intervenants qui gravitent autour de ces enfants et leur famille (Claveirole et al., 1997). Dans ce contexte, à l'interface du cognitif et de l'affectif, le pédopsychiatre trouve sa place et peut proposer des cadres de soins adaptés à chaque enfant et chaque famille. Il permet de favoriser la mise en mots du vécu corporel de l'enfant, ses sensations, ses émotions, son sentiment d'étrangeté face aux énigmes de ses rencontres, et plus largement sa conflictualité intrapsychique.

Le travail psychothérapique du pédopsychiatre de liaison trouve souvent son origine dans la rencontre avec un enfant (et ses parents) à la demande du neuropédiatre. Mais parfois, la rencontre s'effectue au cours d'une consultation conjointe. C'est le cas de Julien.

Observation

Julien, douze ans, est adressé à la consultation conjointe neuropédiatrie-pédopsychiatrie, dite consultation « instabilité psychomotrice », pour des difficultés d'apprentissage en lien avec une distractibilité majeure.

Lors du premier entretien, la mère de Julien évoque, à l'occasion de l'anamnèse des antécédents médicaux de l'enfant, un événement que l'on peut considérer, après coup, comme majeur dans l'histoire de l'enfant : « En plein mois de décembre, tout bébé, il nous a fait une déshydratation qui a nécessité une réanimation. » « Ça, je ne le savais pas », intervient Julien. La mère de poursuivre : « On ne nous a jamais donné d'explication; il a failli mourir. On a eu très peur. »

Julien, pendant ce temps, regarde son carnet de santé à la date indiquée. La mère poursuit alors : « Je me souviendrai toute ma vie de son regard : il nous regardait vraiment mécontent. Pour lui, on sentait que ce n'était pas un abandon mais presque. » La mère ajoute un peu plus tard dans l'entretien : « Il n'arrête pas de boire; c'est plus fort que lui. C'est peut-être aussi pour ça qu'il fait pipi au lit. » Elle poursuit : « À la naissance,

il ne prenait pas le sein, il n'avait pas l'instinct de succion. Il est resté plusieurs jours en pédiatrie à cause de ça. » Sa voix s'étrangle ; elle s'effondre en larmes : « J'avais l'impression que tout était de ma faute. » Julien intervient : « Je ne savais pas tout ça. » Sa mère ne lui répond pas, s'adressant exclusivement au pédopsychiatre.

Parallèlement à l'évaluation cognitive des troubles, Julien est revu par le pédopsychiatre. Plusieurs semaines plus tard, Julien arrive un jour à la consultation et dit : « C'est drôle, chaque fois que je viens ici, j'ai soif… Je bois trop… Mes parents me disent que c'est pour ça que je fais pipi. Et puis, ils me disent aussi que je ne sais pas dire "non", et que je me laisse entraîner par les autres. » Julien apparaît en effet comme très passif, suivant les « bêtises » de ses copains, oubliant aussi au fur et à mesure toute consigne, ce qui évidemment le dessert beaucoup à l'école. Une aide spécialisée est d'ailleurs mise en place par le biais d'un dispositif de type SESSAD. Julien précise : « Je ne sais pas pourquoi, mais j'ai l'impression que quand je saurai dire "non", je travaillerai mieux. »

Nous lui faisons remarquer que dire « non », c'est au fond préserver, garder et consolider en soi ses propres idées. Julien répond : « Oui, c'est un peu comme le pipi, quand on se retient ! » Nous lui répondons que c'est exactement cela, et que « dire non » aura peut-être un effet sur son énurésie et sa potomanie.

C'est ainsi que le travail psychothérapique s'organise durant de nombreux mois autour de cette question cruciale pour Julien, de l'articulation entre réappropriation de son corps et de sa pensée, par le biais de leur « sphinctérisation » respective : dire "non" et se retenir apparaissent ainsi comme indissociables. Au fur et à mesure que Julien est plus présent, moins distrait, les troubles de l'apprentissage s'estompent… pour disparaître totalement.

Références

Ajuriaguerra, J. de (1974). L'organisation psychomotrice et ses troubles. In *Manuel de psychiatrie de l'enfant* (p. 263-270). Paris : Masson.

Berger, M., & Ferrant, A. (2003). Le travail psychanalytique dans la prise en charge des troubles spécifiques des apprentissages. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *51* (4) : 212-222.

Bergès, J. (1985). Les troubles psychomoteurs chez l'enfant. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t 2. (p. 1571-1590). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Bernardi, M. (1993). Troubles des contenants linguistiques, dysphasie et qualité de vie. *Psychiatrie de l'enfant*, *36* (2) : 455-487.

Bruner, J.-S. (1983). *Savoir faire, savoir dire*. Paris : PUF.

Claveirole, P., Geneste, J., & Coudert A.-J. (1997). Aspects psychopathologiques d'un trouble épileptique particulier de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (1-2) : 31-41.

Duverger, Ph., & Gohier, B. (1998). Inhibition et dépression chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *46* (10-11) : 575-579.

Epelbaum, C. (1993). Troubles psychomoteurs. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 83-89). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Ferrari, P. (1997). Psychanalyse et cognition. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (7-8) : 320-326.

Freud, S. (1905/1962). *Trois Essais sur la théorie de la sexualité*. Paris : Gallimard, coll. « Idées ».

Gibello, B. (1984). *L'Enfant à l'intelligence troublée*. Paris : Centurion.

Gibello, B. (2004). Corps, pensée et représentations de transformation. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *52* (6) : 356-364.

Hochmann, J. (1993). Les fondements autoérotiques de l'activité de pensée. In Naissance de la pensée, processus de pensée. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, *14* : 238-262.

Kaufmann, A. S., & Kaufmann, N. L. (1993). *K-ABC : Batterie pour l'examen psychologique de l'enfant*. Paris : Éditions du Centre de psychologie appliquée.

Klein, M. (1959/2004). *La Psychanalyse des enfants*. Paris : PUF.

Lacan, J. (1953). Fonction et champ de la parole en psychanalyse (discours de Rome). In *Écrits*. (p. 237-322). Paris : Le Seuil.

Lacan, J. (1966). *Écrits*. Paris : Le Seuil.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie (8e éd.)*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Mehler, J., & Dupoux, E. (1990). *Naître humain*. Paris : O. Jacob.

Meltzer, D. (1985). L'objet esthétique. *Revue française de psychanalyse*, *49* (5) : 1385-1389 (trad. franç. H. Bungener).

Mille, Ch (1993). Échec scolaire. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 210-224). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Misès, R. (1975). *L'Enfant déficient mental*. Paris; PUF.

Misès, R. (1990). *Les Pathologies limites de l'enfance*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Montaigne, M. de (1598/2002). *Essais, adapt. en fr. moderne C. Pinganaud*. Paris : Arléa.

Perron, R. (1994). Fantasmes et processus de pensée dans les autismes et psychoses infantiles. In R. Perron, & D. Ribas (dir.), *Autismes de l'enfance* (p. 115-128). Paris : PUF, « Monographies de la Revue française de psychanalyse ».

Piaget, J. (1966). *Le Langage et la Pensée chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Piaget, J. (1968). *La Naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Piaget, J., & Inhelder, B. (1959). *La Genèse des structures logiques élémentaires*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Terrassier, J.-C. (1979). Le syndrome de dyssynchronie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *27* (10-11) : 445-450.

Tordjman, S., Ferrari, P., Golse, B., et al. (1997). « Dysharmonies psychotiques » et « multiplex developmental disorder » : Histoire d'une convergence. *Psychiatrie de l'enfant*, *40* (2) : 473-504.

Wyatt, G. L. (1969/1995). *La Relation mère-enfant et l'Acquisition du langage*. Bruxelles : Dessart/Mardaga.

Zazzo, R. (1969). / 3e éd. 1992). *Manuel pour l'examen psychologique de l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Classifications

American Psychiatric Association (APA) (1994, trad. 1996). *DSM IV : Critères diagnostiques,* trad. J.-D. Guelfi et al. Paris : Masson.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1993). *CIM-10/ICD-10 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*. Paris : Masson.

Bibliographie

Ansermet, Fr. (1999). *Clinique de l'origine : l'Enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne : Payot Lausanne.

Berger, M. (1996). *Les troubles du développement cognitif : Approche thérapeutique chez l'enfant et l'adolescent*. (2e éd). Paris : Dunod.

Boimare, S. (1999). *L'Enfant et la Peur d'apprendre*. Paris : Dunod, coll. « Enfances ».

Boucherat-Hue, V. (2003). La restitution du bilan psychologique et sa pratique en clinique infantile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *51* (8) : 403-410.

Catheline, N. (2005). *Psychopathologie de la scolarité : De la maternelle à l'université*. (2e éd). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Changeux, J.-P., Ricœur, P. (1998). *Ce qui nous fait penser : la Nature et la Règle*. Paris : O. Jacob.

Chiland, C. (1971). *L'Enfant de six ans et son devenir*. Paris : PUF.

Chiland, C. (1997). Cognition et développement, un nouveau regard sur la psychopathologie de l'enfant : Discussion. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (7-8) : 327-332.

Cohen, D., Lanthier-Gazzano, O., Chauvin, D., et al. (2004). La place du psychiatre dans la prise en charge des troubles du langage chez l'enfant et l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *52* (7), 442-447.

Constant, J., Comiti, Fr., Amour, J.-P. (1983). *La Consultation médicale en psychiatrie infanto-juvénile*. Paris : Doin.

Damasio, A. (1995). *L'Erreur de Descartes : la Raison des émotions*. Paris : O. Jacob.

Ferary, S. (2003). Qu'apporte ou que signifie la scolarisation des enfants de 5 à 8 ans atteints de maladies somatiques graves? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *51* (6), 324-328.

Flagey, D. (2002). *Mal à penser, Mal à être : Troubles instrumentaux et Pathologie narcissique*. Toulouse : Erès.

Freud, S. (1926 trad. 1968/2002). *Inhibition, Symptôme, Angoisse*, trad. M. Tort. Paris : PUF [*O. C., XV.*].

Frydman, O., Marino, C., & Collinet, C. (2001). Contes et médiation symbolisante chez l'enfant présentant des difficultés sévères d'apprentissage. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de*.

Golse, B., Bursztejn, Cl. (1990). *Penser, Parler, Représenter : Émergences chez l'enfant*. Paris : Masson.

Guériot, C., & Chance-Serve, C. (1983). Échec scolaire et troubles de la personnalité. *Confrontations psychiatriques*, *23* : 81-97.

Harris, J. C. (1995). *Developmental neuropsychology, vol. 2*. Oxford : Oxford University Press.

Lacan, J. (1966). La science et la vérité. In *Écrits*. (p. 855-877). Paris : Le Seuil.

Lacan, J. (1969/1986). Deux notes sur l'enfant. *Ornicar?, 37* : 13-14.

Mannoni, M. (1967). *L'Enfant, sa « Maladie » et les Autres : le Symptôme et la Parole*. Paris : Seuil, coll. « Points ».

Mazet, Ph., & Cohen, D. (2004). Les troubles du langage de l'enfant : Reconnaître, évaluer… et après? *Neuropsychiatrie de l'enfant et de l'adolescence*, *52* (7) : 441.

Misès, R. (2001). L'exclusion de la psychopathologie : À leur tour, les enfants dyslexiques. *La Lettre de Psychiatrie française*, *109* : 1-2.

Misès, R. (2002). Santé mentale : Encore les troubles de l'apprentissage. *La Lettre de Psychiatrie française, 113* : 7.

Soares-Boucaud, I., Cheynel-Alberola, M.-L., & Georgieff, N. (2007). La dyslexie développementale en pédopsychiatrie : Diagnostic et prise en charge. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (4) : 220-225.

Voyazopoulos, R. (2003). À propos de l'école et des troubles des apprentissages entre 5 et 8 ans : Quelle clinique pour demain ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *51* (6) : 316-323.

Épilepsies

CHAPITRE 34

Pathologie aux répercussions complexes, tant sur le plan clinique, social ou relationnel, l'épilepsie a pour particularité, lorsqu'elle survient chez l'enfant, de se trouver étroitement intriquée avec son développement psychoaffectif et cognitif.

Point sur la maladie

Définition

L'épilepsie se définit par la survenue de crises convulsives récurrentes, non provoquées. Ces crises sont dues à la décharge hypersynchrone d'un ensemble de neurones.

La classification adoptée par l'OMS se fonde sur l'expression clinique des crises (généralisées, partielles, inclassables), enrichie par les données électroencéphalographiques, étiologiques et parfois psychiatriques. Il existe ainsi de nombreuses formes d'épilepsie.

Étiologies

Les épilepsies sont fréquentes chez l'enfant et l'adolescent : 50 % des crises apparaissent avant 10 ans et 70 % avant 20 ans (Marcelli & Cohen, 2009). L'épilepsie peut être idiopathique (correspondant à des perturbations fonctionnelles), avec un caractère génétique et d'évolution relativement bénigne, ou non idiopathique (secondaire à une lésion cérébrale organique) ; elle peut être partielle (ou focale) ou généralisée. Il existe une probable sensibilité héréditaire, mais aucun mode de transmission monogénique n'est connu à ce jour.

Formes cliniques chez l'enfant

Il existe de nombreuses formes cliniques, dont les principales sont :

- les épilepsies généralisées idiopathiques :
  - épilepsie absence,
  - épilepsie myoclonique juvénile ;
- les épilepsies partielles idiopathiques :
  - épilepsie avec pointe centro-temporale : la plus fréquente et la plus bénigne des épilepsies de l'enfant ;
- les encéphalopathies épileptiques :
  - syndrome de West ou syndrome des spasmes en flexion : encéphalopathie épileptogène grave, de sombre pronostic,
  - syndrome de Lennox-Gastaut, associant de nombreuses crises, une insuffisance intellectuelle voire des troubles de type psychotique ;
- les épilepsies secondaires à des lésions (tumeurs cérébrales) ou des traumatismes.

L'épilepsie est plus ou moins grave (environ 20 % des épilepsies sont dites « sévères »). La sévérité est surtout liée aux facteurs suivants : fréquence des crises, mauvaises réponses aux traitements, étiologies des épilepsies secondaires et association à des troubles mentaux.

Les classiques convulsions hyperthermiques du nourrisson ne rentrent pas dans la définition de l'épilepsie. Il s'agit de convulsions dues à de fortes fièvres ; leur évolution est bénigne.

Explorations complémentaires

Le diagnostic de l'épilepsie repose sur la sémiologie des crises et sur l'enregistrement électroencéphalographique des crises, avec parfois par des enregistrements spécifiques (hyperpnée, stimulation lumineuse intermittente, de sommeil, des 24 heures). Ces examens complémentaires permettent d'exclure les troubles non épileptiques, de type spasmes du sanglot, crises syncopales, crises hystériques… Dans certaines affections, scanner et IRM cérébraux complètent le bilan.

Enfin, un bilan neuropsychologique peut parfois être important pour évaluer les fonctions cognitives de l'enfant.

Association à des troubles mentaux : données nosologiques et épidémiologiques

Les troubles psychiatriques, au cours des épilepsies, apparaissent globalement plus fréquemment (50 % des enfants épileptiques) que dans la population générale, en particulier dans :

- les épilepsies temporales;
- les épilepsies d'apparition précoce;
- lors de certains traitements (instabilité, hallucinations secondaires à la prise de certains antiépileptiques).

Leur nature est variable :

- 15 % de troubles névrotiques;
- 15 à 30 % de troubles du comportement;
- 5 à 10 % de psychoses (Epelbaum, 1993).

Les différents travaux montrent qu'il est toutefois illusoire de vouloir associer systématiquement tel trouble psychiatrique à telle forme d'épilepsie : toutes les catégories nosographiques psychiatriques peuvent se rencontrer chez le sujet épileptique, et ceci indépendamment du type ou de la sévérité de l'épilepsie.

Il est toutefois essentiel de rappeler que la structure de la personnalité ainsi que les modes de fonctionnement psychique et relationnel préalables ou parallèles à l'éclosion de l'épilepsie jouent un rôle majeur dans l'évolution psychique des patients.

Pour certains auteurs, les troubles psychiatriques apparaissent liés au processus épileptique lui-même; pour d'autres, ils seraient liés au processus lésionnel à l'origine de l'éclosion de l'épilepsie. Pour d'autres auteurs enfin, ces deux éventualités peuvent être présentes, mais dépendant en outre de la qualité des liens affectifs de l'enfant. Comme le souligne C. Epelbaum, cette dernière hypothèse peut être rapprochée du fait qu'il n'existe pas de parallélisme strict entre un type de lésion et un type de trouble psychiatrique. Par ailleurs, certains enfants non porteurs de lésion cérébrale présentent des troubles psychiatriques sévères; la lésion cérébrale ne peut ainsi être isolée comme «le» facteur déterminant, mais elle agit plutôt en conjonction avec d'autres facteurs psychologiques, sociaux et biologiques propres à l'enfant et à son environnement familial (Epelbaum, 1993).

La précocité d'une lésion (intervenant donc sur un système nerveux central en plein développement) est par ailleurs de nature à accentuer la vulnérabilité aux différentes formes d'agression, notamment d'ordre affectif.

Association à des troubles cognitifs : données nosologiques et épidémiologiques

Les données épidémiologiques retrouvent des chiffres de QI globalement plus faibles mais néanmoins proches des chiffres obtenus sur des groupes contrôles, si l'on excepte les retards mentaux francs en liens avec d'importants processus lésionnels chez certains enfants épileptiques (Drossart, 1985; Bulteau et al., 2000). Lorsqu'il existe un niveau intellectuel légèrement inférieur, il faut tenir compte, lors des tests, de la bradypsychie habituelle, de la conséquence des ruptures de contact lors de crises fréquentes et du ralentissement dû au traitement. Il faut donc répéter les évaluations.

Parfois, il existe des difficultés cognitives spécifiques (troubles du langage, troubles de l'attention ou de la mémoire…) selon le type d'épilepsie. La pratique de tests spécifiques permet de reconnaître les troubles et de suivre leur évolution au fil du temps et des traitements éventuels.

Les détériorations mentales sont rares. La notion de «démence épileptique» (définie comme un syndrome psychique caractérisé par l'affaiblissement ou la perte partielle ou totale des facultés intellectuelles, morales ou affectives, sans possibilité de retour) a été décrite par Misès sous deux formes :

- **formes démentielles vraies** : un déficit global des fonctions cognitives apparaît secondairement à l'épilepsie. Des travaux ultérieurs ont par ailleurs montré que ces situations étaient directement corrélées à des lésions cérébrales identifiables ou à la sévérité des crises comitiales (Stores, 1981);
- **Psychoses et dysharmonies évolutives à expression déficitaire** : le sujet désinvestit la réalité au profit d'un monde interne fantasmatiquement menaçant, et un certain déficit cognitif peut en découler (Misès, 1968).

Éléments pronostiques

Le pronostic est globalement meilleur que chez l'adulte, avec une habituelle diminution de la fréquence des manifestations paroxystiques entre 12 et 14 ans. Les éléments de mauvais pronostic sont :

- l'âge de début précoce ;
- la présence de causes neurologiques lésionnelles et évolutives (encéphalopathies chroniques évolutives) ;
- la grande fréquence initiale des crises ;
- le long délai entre le début de l'épilepsie et la mise en place d'un traitement adapté ;
- la survenue d'états de mal ;
- la présence de crises de différents types.

Particularités de la maladie

Au plan fonctionnel

Fréquence et nature des crises

Le handicap provoqué par l'épilepsie dépend étroitement de la nature des crises (myoclonies, crises généralisées tonico-cloniques, absences…) ainsi que de leur fréquence. Au-delà des effets intrapsychiques dont il sera question plus loin, la multiplication du nombre de crises, en particulier lorsqu'elles sont cliniquement bruyantes, est de nature à véritablement ébranler la dynamique familiale, la scolarité, ainsi que les relations aux pairs.

Effets secondaires de la surveillance et des traitements

Selon certains auteurs, le perfectionnisme somaticien, pourtant incontournable, ainsi que le réseau de surveillance clinique, électrique et biologique, désinvestissent un peu plus les modalités d'expression d'une vie psychique, en valorisant, voire en morcelant le corps dans sa représentation fonctionnelle « objective » (Claveirole, 1997).

D'autre part, si les antiépileptiques visent à diminuer le nombre de crises ou à les faire disparaître, ils comportent néanmoins un certains nombre d'effets secondaires neuropsychiques parfois très mal vécus, allant d'une « simple » somnolence à certaines manifestations corporelles (vertiges), comportementales (instabilité, agitation, irritabilité) ou cognitives (troubles de l'attention et de la concentration, troubles de la mémoire ; Trimble, 1987), voire psychiatriques (phénomènes hallucinatoires non seulement susceptibles d'entraver le quotidien, mais aussi parfois de démasquer d'authentiques processus psychotiques sous-jacents).

Au plan psychodynamique

Vécu de l'enfant

Depuis Freud (1929), de nombreux psychanalystes ont proposé des interprétations aux crises d'épilepsie chez l'adulte sous la forme de « crises d'affects », de survenue de pulsions désorganisantes chez des sujets prédisposés et fragiles (Schilder, Fénichel, Greeson, Covello).

Chez l'enfant, il faut rappeler de prime abord, que l'épilepsie est douloureusement vécue, pour plusieurs raisons. Tout d'abord, parce que le moment de la crise échappe au contrôle de l'enfant et le plonge dans la passivité en même temps qu'il le surexpose au regard des témoins qui assistent à l'événement. Autrement dit, en termes psychopathologiques, non seulement quelque chose de soi échappe au Moi de l'enfant, mais, de surcroît, est observé par l'autre qui détient le contenu du déroulement de la crise et le restitue à l'enfant à la lumière de ses propres ressentis face à la crise à laquelle il vient d'assister. Ces ressentis sont parfois teintés d'angoisses et donc forcément très peu contenants et très peu pare-excitants ; ils sont eux-mêmes susceptibles de renvoyer à l'enfant une image dégradée, blessée, voire parfois monstrueuse de lui-même.

Lorsqu'un déficit postcritique existe, c'est alors l'intégrité de l'image du corps qui peut être menacée, entraînant parfois certains vécus de dépersonnalisation, voire certaines angoisses de morcellement chez les plus fragiles.

Par ailleurs, les crises provoquent une rupture de continuité dans la vie psychique de l'enfant (contrairement au sommeil) et sont susceptibles de court-circuiter l'établissement d'une identité stable et de perturber le sentiment continu d'exister, en particulier lorsque ces crises sont fréquentes et apparues tôt dans la vie de l'enfant. Dans ces conditions, l'on conçoit alors les avanies possibles

de l'investissement de la pensée, dans la mesure où celle-ci paraît sans cesse menacée.

Il apparaît également important de souligner que les crises touchent non seulement le rapport de continuité au monde interne, à la pensée propre, mais aussi le rapport de continuité au monde externe, à la réalité extérieure. Cette double attaque de la continuité (interne et externe) génère les conditions d'une possible confusion entre fantasmes et réalité, entre perceptions internes (représentations, constructions, ressentis, éprouvés…) et perceptions de la réalité externe ; confusion que l'on pourrait résumer par : « D'où vient ce que j'observe ? de moi ? de l'autre ? du monde extérieur ou de mon monde à moi ? » (Soulayrol, 1980, 1987 et 1991).

Dans l'ensemble, tous ces éléments (vécu d'échappement du corps et du contrôle de soi, vécu de monstruosité, angoisses de dépersonnalisation, angoisses de morcellement, rupture du sentiment d'identité et du sentiment d'exister, rupture du cours de la pensée, confusion entre fantasmes et réalité externe) appartiennent également à la symptomatologie de la lignée psychotique dont nous avons déjà évoqué la fréquence dans certaines formes graves d'épilepsie, mais également dans certaines épilepsies éventuellement moins sévères survenant chez des enfants antérieurement ou parallèlement psychiquement fragiles. L'épilepsie n'arrange rien, ici, à une psychose préexistante ; elle peut même sans doute parfois en révéler certains aspects, voire même se trouver étroitement intriquée à sa genèse (Soulayrol & Coranson, 1984).

Au deuxième abord, il est un fait parfois observé, et qui a d'ailleurs fait l'objet de lectures plus psychanalytiques du problème, à savoir l'existence de possibles bénéfices secondaires à l'épilepsie. C'est ainsi que certains enregistrements télémétriques ont montré que des enfants, lors d'un conflit par exemple, peuvent « choisir de faire une crise ou de présenter seulement une bouffée irritative sur l'EEG, sans traduction clinique » (Epelbaum, 1993).

Cette remarque est intéressante dans la mesure où elle confère à l'épilepsie une dimension psychosomatique ; le symptôme épileptique occupant ainsi une place privilégiée dans l'économie psychique du sujet. Selon cette hypothèse, la crise pourrait ainsi représenter une sorte de « soupape de sécurité » face à certaines violences pulsionnelles envahissantes, par exemple lors d'un événement à résonance traumatique, ou encore lors d'un conflit convoquant une ambivalence insurmontable, ou lors de la sortie – vécue comme menaçante – d'un état autistique. La crise, dans ces différents contextes, vient alors protéger le psychisme d'un excès de stimulations. Elle pourrait alors, selon les cas, être interprétée comme une tentative de rupture face à une situation psychiquement ingérable, mais aussi parfois comme symptôme à valeur autoérotique, ou encore à valeur régressive, dans le but de canaliser une violence pulsionnelle mal gérée. Ce fonctionnement psyché-soma indifférencié témoigne de l'état d'incapacité d'élaboration des conflits psychiques (Covello & Covello, 1971).

Autrement dit, le déclenchement de crises (ou au contraire leur diminution) serait lié à des facteurs psychologiques, et notamment à une forte part de l'affectivité.

Quoi qu'il en soit, s'il est clair aujourd'hui qu'il n'existe pas de personnalité « épileptoïde » (Minkowska), on peut affirmer qu'il existe chez l'enfant des conséquences psychoaffectives importantes ainsi que des remaniements structurels. Enfin, l'impact social de l'épilepsie reste grand.

Relations intrafamiliales

Ainsi, les événements relationnels influencent positivement ou négativement (en fonction de la qualité de l'étayage familial) les manifestations épileptiques, tout comme l'épilepsie introduit de profonds remaniements des modes relationnels intrafamiliaux.

Les réactions familiales s'articulent autour de trois grands axes :

- l'**anxiété** face aux crises ; anxiété elle-même sous-tendue par des angoisses de mort plus ou moins conscientes, à l'origine de contre-attitudes parfois rigides, limitant la vie de l'enfant dans le but avoué de le protéger. Mais ce type de fonctionnement expose alors souvent :
  - au plan relationnel, à des régressions parfois massives, ou, à l'inverse, à des conduites d'opposition parfois violentes,
  - au plan intrapsychique, à des défaillances d'ordre narcissique par défaut de contenants en lien avec la défaillance de la fonction pare-excitation, normalement dévolue aux parents ;
- la **culpabilité**, d'autant plus marquée dans les épilepsies génétiquement transmises, les épilepsies

post-traumatiques ou encore en lien avec un accident néonatal (souffrance cérébrale). Cette culpabilité, que l'on peut qualifier de latente, de « toile de fond » des relations des parents à enfant, se trouve souvent convoquée de manière plus bruyante lors de circonstances potentiellement déclenchantes de crises comitiales telles que frustrations, punitions, conflits, etc. ;

- l'**agressivité**, à considérer comme le pendant de la culpabilité, et donc comme l'expression de l'ambivalence à l'égard d'un enfant qui, en même temps qu'il suscite la compassion et le dévouement, n'en demeure pas moins l'incarnation d'une blessure narcissique pour les parents en situation de fragilité. L'enfant épileptique représente, du fait de la nature même de ses crises et de leur survenue, un lieu privilégié de projections imaginaires : projection de la mort, de la brutalité, de la monstruosité, etc. Ces différentes projections s'expriment :
  - parfois sur un mode lui-même violent (rejet effectif de l'enfant, dans une institution par exemple) et susceptible d'induire lui-même chez l'enfant une violence, une révolte ou une dépressivité,
  - parfois sur le mode inverse de la surprotection (traitement obsessionnalisé, multiplication des interdits) qui enferme l'enfant dans une dépendance dont il cherche parfois à se déprendre alors souvent violemment : opposition, troubles caractériels, voire recrudescence des crises…

Dans les deux cas de figure, les réactions souvent massives de l'enfant, tant aux comportements agis qu'aux fantasmes inconscients de son environnement, ne font malheureusement que renforcer les contre-attitudes punitives ou surprotectrices, installant là une spirale relationnelle pathogène, emprunte d'angoisses et d'ambivalence.

Ces perturbations d'ordre dynamique ne sont pas sans menacer le développement psychoaffectif et intellectuel de l'enfant dès lors qu'elles touchent à la construction du narcissisme primaire de l'enfant, c'est-à-dire à sa construction identitaire. Plus l'épilepsie survient tôt dans la vie de l'enfant au sein de sa famille, plus graves peuvent être les conséquences de la distorsion des relations entre parents et enfant (interactions précoces) induites par la maladie.

En attaquant ainsi le développement des enveloppes corporelles et psychiques de l'enfant, la perturbation des premiers liens altère son sentiment de sécurité interne et rend de ce fait plus menaçant tout événement, intrapsychique (angoisse, vécu de perte, etc.) ou de la réalité extérieure (frustration, perte, situation d'apprentissage difficile…). Elle expose alors au double risque d'évolution vers une pathologie psychiatrique et vers un processus déficitaire.

Place spécifique du pédopsychiatre ou psychologue de liaison

Il faut insister sur l'importance de l'examen psychopathologique de tout enfant épileptique. Cet examen vise en effet à évaluer le poids de l'organicité, la sévérité de l'atteinte (fonction de la fréquence et de la nature des crises), le moment de la survenue de la maladie (survenue précoce ou non), ainsi que le contexte socioculturel et familial dans lequel l'enfant se trouve. Cet examen pédopsychiatrique évalue le retentissement de l'épilepsie sur le développement psychoaffectif de l'enfant. Il permet enfin d'évaluer la manière dont l'enfant et sa famille abordent subjectivement la maladie, ainsi que la qualité des liens dynamiques qu'ils entretiennent entre eux.

L'aide psychologique de l'enfant épileptique doit ainsi tenir compte, non seulement de la maladie et de son traitement spécifique, mais également du cadre éducatif, socioculturel et psychoaffectif dans lequel il évolue. Tout n'est donc pas affaire de pédopsychiatre dans la construction du cadre de vie de l'enfant. Tout le monde est concerné, depuis le pédiatre jusqu'à l'enseignant, mais chacun à sa place, ce qui ne veut pas dire qu'aucun lien ne soit à envisager, bien au contraire. À titre d'exemple, dédramatiser cette maladie, si chargée d'aspects terrifiants, fait partie du travail d'information des pédiatres et des pédopsychiatres auprès des enseignants, à l'école.

Parfois cependant, s'en suit un étrange dialogue (Broussaud, 1983), où l'enfant devient le centre de toutes les préoccupations, médicales, familiales, scolaires… tout en étant écarté du discours comme sujet. Dépossédé de toute parole vraie sur

ce qui se passe dans son propre corps, l'enfant vit alors en perpétuelle exclusion par rapport à lui-même (Soulayrol, 1991). Le pédopsychiatre doit alors permettre la construction d'un cadre où l'enfant pourra exprimer ce qu'il vit, ce qu'il ressent.

Il en est ainsi de la sphère psychoaffective. Le pédopsychiatre de liaison est parfois interpellé par le neuropédiatre, très à même de dépister la souffrance de l'enfant ainsi que les spirales relationnelles pathogènes évoquées ci-dessus. Le pédopsychiatre de liaison aide alors l'enfant et ses parents à travailler au réaménagement du vécu de chacun. Il s'agit, pour l'enfant en particulier, de vivre sa maladie de façon plus acceptable et de s'inscrire dans un mouvement d'autonomisation.

Lorsqu'une psychothérapie est mise en place, elle permet à l'enfant de réintroduire la crise dans son histoire et de lui donner un sens. Le soutien parental est également extrêmement important.

Références

Broussaud, G. (1983). Dynamique psychoaffective et épilepsie : Portées thérapeutiques et préventives chez l'enfant épileptique et sa famille. *Thérapie familiale*, *4* (3) : 287-296.

Bulteau, C., Jambaqué, I., Viguier, D., et al. (2000). Epileptic syndromes, cognitive assessment and school placement : A study of 251 children. *Developmental medicine and child neurology*, *42* (5) : 319-327.

Claveirole, P., Geneste, J., & Coudert A.-J. (1997). Aspects psychopathologiques d'un trouble épileptique particulier de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (1-2) : 31-41.

Covello, L., & Covello, A. (1971). *Épilepsie, symptôme ou maladie*. Paris : Hachette.

Drossart, F. (1985). L'enfant épileptique et l'école, *les apprentissages. In : les Épilepsies de l'enfant*. Bordeaux : Ligue française contre l'épilepsie.

Epelbaum, C. (1993). L'enfant épileptique. In P. Ferrari & C. Epelbaum *(dir.), Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 484-491). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

l'adolescence, 49 (1) : 19-28.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd.). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Misès, R., Misès, J., & Beauchesne, H. (1968). Le démembrement de la démence épileptique chez l'enfant. *Psychiatrie de l'enfant*, *11* (1) : 181-268.

Soulayrol, R. (1980). Aspects psychopathologiques de la crise d'épilepsie. *La. Revue de pédiatrie*, *16* (2) : 83-88.

Soulayrol, R. (1987). La psychodynamique de l'enfant épileptique. In collectif, *les Épilepsies de l'enfant*. Paris : Labaz, coll. « Documentation médicale ».

Soulayrol, R. (1991). Épilepsie et psychodynamique de la personne. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *39* (2-3) : 55-66.

Soulayrol, R., & Coranson, C. (1984). L'épilepsie des psychoses infantiles. *Psychiatrie de l'enfance*, *27* (2) : 355-415.

Stores, G. (1981). Problems of learning and behavior in children with epilepsy. In Reynolds & M. Trimble, *Epilepsy and psychiatry* (p. 33-43). Édimbourg : Churchill Livingstone.

Trimble, M. R. (1987). Anticonvulsant drugs and cognitive function : A review of the literature. *Epilepsia*, *28* (suppl. 3) : 37-40.

Bibliographie

Beauchesne, H. (1976). L'enfant et l'adolescent épileptiques : Une approche clinique et psychopathologique. *Psychiatrie de l'enfant*, *19* (2) : 429-494.

Beauchesne, H. (1983). Psychogenèse de l'épilepsie de l'enfant. *La Vie médicale*, *64* (25) : 1199-1204.

Bobet, R., & Dellatolas, G. (2008). La qualité de vie de l'enfant avec épilepsie. In I. Jambaqué (dir.), *Épilepsie de l'enfant :* Troubles du développement cognitif et socioémotionnel (p. 173-199). Marseille : Solal.

Bouchard, R., Lorilloux, J., Guédeney, C., et al. (1975). *L'Épilepsie essentielle de l'enfant*. Paris : PUF.

Collectif (1983). Numéro spécial : Épilepsie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *31* (11-12) : 499-559.

Coste-Zeitoun, D., Bennoun, I., & Clément, M.-C. (2009). Les conséquences cognitives et comportementales de l'épilepsie chez l'enfant : Expérience du Sessad L'Essor. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (1) : 85-90.

Diebold, G., Maillefaud, T., & Beauchesne, H. (1986). Épilepsie, deuil et psychothérapie. *Psychiatrie de l'enfant*, *29* (1) : 61-124.

Flavigny, H. (2002). Les équivalents épileptiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (5) : 354-357.

Freud, S. (1928/1985). Dostoïevski et le parricide. *In Résultats, Idées, Problèmes*, tome II. Trad. fr. J. Laplanche. Paris : PUF.

Gastaut, H. (dir.) (1973). *Dictionnaire de l'épilepsie*. Genève : OMS.

Graindorge, C. (2005). Un cerveau pas comme les autres. In *Comprendre l'enfant malade : Du traumatisme à la restauration psychique*. (p. 124). Paris : Dunod .

Guey, J. (1974). Psychopathologie de l'épileptique : Le point de vue du psychanalyste. *Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance*, *22* (3) : 185-188.

Jambaqué, I., Lassonde, M., & Dulac, O. (dir.) Neuropsychology of childhood epilepsy. New York : Kluwer Academic/Plenum Publishers.

Jullien, A., & Bouley, J.-C. (2001). Maladie de Bourneville, épilepsie et troubles envahissants du développement. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *49* (2) : 124-130.

Misès, R., & Quemada, N. (1998). Les troubles des apprentissages à la pré-adolescence. Une étude épidémiologique : Les années collège. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *46* (5-6) : 279-284.

Rodenburg, R., Meijer, A.-M., Dekovic, M., et al. (2006). Family predictors of psychopathology in children with epilepsy. *Epilepsia*, *47* (3) : 601-614.

Schore, A. N. (1997). A century after Freud's project : Is a rapprochement between psychoanalysis and neurobiology at hand ? *Journal of the American Psychoanalytic Association*, *45* (3) : 807-840.

Soulas, B. (1978). Deuil et apparition des crises épileptiques chez l'enfant. *Revue française de psychanalyse*, *42* (3) : 389-410.

Soulayrol, R. (1981). Les variétés de l'écoute psychologique dans une consultation d'épileptologie infantile. *Psychologie médicale*, *13* (7) : 1031-1036.

Soulayrol, R., Recours, P., Dravet, C., et al. (1974). Influence de l'épilepsie sur le développement de la personnalité : À la recherche d'une personnalité épileptique chez l'enfant. *Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance*, *22* (3) : 177-183.

Toffol, B. de, Corcia, Ph, Praline, J., et al. (2007). Impact et enjeux des comorbidités psychiatriques dans les épilepsies. *Épilepsies*, *19* (4) : 231-241.

Infirmités motrices cérébrales

Chapitre 35

Point sur la maladie

Définition

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) est une atteinte motrice non évolutive due à une lésion des centres cérébraux par atteinte prénatale, néonatale ou de la toute petite enfance (moins de deux ans).

Épidémiologie et circonstances de découverte

Les enfants IMC représentent 19 % de l'ensemble de la population infantile handicapée. Le degré d'infirmité est très variable, allant d'une discrète spasticité entravant à peine la marche à de grandes rétractions rendant impossible toute motricité (Marcelli & Cohen, 2009). Leur survenue est le plus souvent liée aux circonstances de la naissance :

- accident obstétrical (56 % des cas) ;
- prématurité (30 % des cas) ;
- pathologie néonatale autre (ictère nucléaire notamment).

La diversité de la nature des atteintes cérébrales (anoxique, hémorragique etc.), leur localisation ainsi que leur étendue impliquent généralement d'autres domaines que la seule sphère motrice.

La découverte, chez un enfant, d'une déficience motrice, isolée ou non, implique un bilan fonctionnel, lésionnel et étiologique qui convoque donc nécessairement la pluridisciplinarité.

Diagnostic étiologique d'une souffrance cérébrale périnatale

Toutes les formes d'agression cellulaire peuvent être concernées :

- anoxiques (lésion placentaire, souffrance périnatale) ;
- hémorragiques (hémorragie sous-durale par traumatisme physique lié à l'accouchement) ;
- métaboliques (acidose, hypoglycémie, hypocalcémie) ;
- toxiques (intoxication maternelle périnatale) ;
- infectieuses (infections materno-fœtales telles que les méningites ou encéphalites bactériennes ou virales, notamment herpétiques ; infections materno-fœtales virales ou parasitaires telles que la rubéole, les infections à cytomégalovirus, la toxoplasmose).

Les différents bilans

Bilan clinique neurologique

Trois grands types de troubles moteurs se retrouvent dans l'IMC, associés ou isolés :

- spasticité (trouble du tonus musculaire) ;
- dyskinésie (anomalie des activités motrices initiées par l'individu) ;
- ataxie (perturbation de l'équilibre).

Bien que les lésions neurologiques soient rapidement fixées, leur expression varie au cours des premières années de la vie, en lien avec le stade de maturation des centres nerveux supérieurs, allant au départ d'un simple retard dans le développement moteur vers une désorganisation motrice plus importante, qui prend alors les formes plus définitives de la spasticité ou de mouvements involontaires. Les troubles du tonus débutent fréquemment par une hypotonie motrice qui secondairement évolue vers une hypertonie, avec un risque majeur de rétractions et de fixation dans des positions vicieuses et douloureuses. Enfin, des mouvements anormaux (athétose…) peuvent entraver la gestualité intentionnelle. La localisation de ces troubles est très variable (monoplégie, hémiplégie, paraplégie, tétraplégie…)

À côté des atteintes motrices, différents troubles peuvent se rencontrer, principalement :

- déficits dans la réception des informations ;
- troubles de l'intégration et de l'interprétation des informations intéroceptives et proprioceptives (en lien avec une atteinte des aires associatives) ;
- troubles du langage ;
- troubles du comportement.

Bilan sensoriel

- auditif : fréquence des déficiences auditives (20 % des IMC), en lien avec des troubles de conduction et des troubles sensori-nerveux ;
- visuel : les troubles sont également fréquents (25 % des IMC).

Bilan psychologique et instrumental

Il évalue l'occurrence d'une déficience mentale éventuellement associée. Seuls 47 % des enfants IMC ont un QI normal ou supérieur (Marcelli & Cohen, 2009). Ce bilan vise également à dépister certains troubles du langage oral, eux-mêmes largement dépendants des éléments lésionnels cérébraux. Il faut souligner que les seuls éléments lésionnels ne suffisent pas à expliquer l'ensemble des troubles du langage oral, et que d'autres facteurs, tels que le niveau de développement de la communication (lui-même étroitement dépendant de la qualité des liens affectifs et sociaux), doivent être pris en compte.

Approche psychopathologique

L'ensemble des travaux montre que les manifestations caractérielles, de même que les réactions marginales ou franchement pathologiques, présentées par un enfant IMC doivent être considérées comme une traduction de la personnalité propre du sujet et non comme une conséquence du handicap.

La majorité des jeunes enfants IMC avant l'adolescence sont remarquablement intégrés dans leur famille, comme dans le cadre de l'école adaptée. Il semble qu'alors le jeune handicapé ignore ce que peut être le vécu d'un enfant valide et ne peut établir une référence dévalorisante. L'avenir est envisagé par le jeune enfant IMC de façon naturelle et sans drame. Beaucoup plus que le handicap lui-même, c'est la rencontre avec la réalité qui peu à peu, mais relativement tardivement, fait davantage prendre conscience à l'enfant IMC des véritables conséquences de son handicap. La façon dont s'établit cette prise de conscience est certainement déterminante sur l'équilibre affectif ultérieur (Lauth, 1993).

Chez l'adolescent et le jeune adulte, ce sont paradoxalement le plus souvent les handicaps légers qui posent le plus de difficultés d'ajustement. On peut penser que, dans ces situations, la référence aux pairs valides est d'autant plus dévalorisante que le handicap est « léger ».

Par ailleurs, si les troubles de la personnalité ainsi que l'anxiété apparaissent plus fréquents au cours de l'infirmité motrice cérébrale en regard de la population générale, l'existence du handicap moteur ne modifie ni la symptomatologie, ni le diagnostic, ni l'approche thérapeutique.

Certaines manifestations comportementales apparaissent assez spécifiques des enfants IMC, et sortent du cadre strict de la psychopathologie. Il s'agit en particulier de :

- l'hyperémotivité, notamment dans les formes sévères d'IMC ;
- la difficulté d'initiative et la lenteur d'idéation, dans les formes graves d'IMC.

Place du pédopsychiatre de liaison

Le pédopsychiatre de liaison rencontre finalement assez peu d'enfants IMC dès lors qu'une prise en charge pluridisciplinaire (neurologique, rééducative, psychologique, pédagogique…) spécifique est mise en place, le plus souvent au sein de structures spécialisées.

En revanche, le pédopsychiatre de liaison a toute sa place au moment de la découverte du problème, au moment de la naissance ou peu après. Il est ainsi souvent convoqué par les équipes de néonatalogie ou de neuropédiatrie, dans le but de recueillir, contenir et accompagner le vécu souvent douloureux des parents, lorsque ceux-ci en sont d'accord. Ce moment précoce est d'une importance capitale, comme l'ont d'ailleurs

depuis longtemps souligné certains travaux (Salbreux, 1978; Salbreux & Terrier, 1979), dans la mesure où il concerne la rencontre entre un bébé qui, comme tout bébé, a besoin de tous les soins et gratifications nécessaires, et des parents narcissiquement et émotionnellement touchés par un décalage qui peut se situer à deux niveaux différents :

- décalage entre le bébé imaginaire et le bébé qu'ils rencontrent, surtout lorsque celui-ci est prématuré;
- décalage parfois paradoxal entre un bébé plutôt gratifiant au premier abord et un discours médical ressenti comme inquiétant eu égard à l'incertitude sur l'évolution neurologique du bébé.

Dans les deux cas, la difficulté est souvent grande à rendre conciliable l'inconciliable : le pédopsychiatre de liaison n'est en effet en aucun cas le «porte-parole» du pédiatre. Sa préoccupation ne s'articule qu'autour de la qualité des premiers moments entre le bébé et ses parents. Sa mission consiste donc ici à n'observer, dans «l'ici et maintenant», que la dimension psychodynamique des premiers liens, et ce d'autant que le handicap est, au départ, le plus souvent discret, et qu'il ne saurait occuper la place qu'il occupera plus tard. Toutefois, les fantasmes sur le bébé à venir dépassent bien souvent la réalité de ce que sera le handicap futur, et envahissent parfois tout le discours et le ressenti des parents. Et c'est l'une des missions les plus importantes du pédopsychiatre de liaison que de contenir cette angoisse dans le but d'aider à la rencontre avec ce bébé physiquement et psychiquement ouvert à tous les soins et attentions que l'on voudra bien lui donner.

Le nécessaire travail ultérieur de construction d'un sens subjectif à donner à cet événement n'est, à ce moment, nullement concerné, si ce n'est qu'il dépend largement de la qualité de ces précieux moments initiaux de la rencontre. C'est ainsi que le pédopsychiatre de liaison se trouve parfois d'emblée investi par les parents comme un tiers capable de secourir et relancer leur capacité de rêverie, le plaisir à vivre ce bébé et avec ce bébé, et, finalement, à aider à vivre leur parentalité. Dans ces conditions, le pédopsychiatre de liaison est susceptible de poursuivre certains suivis dans la durée, selon des modalités envisagées au cas par cas.

Le but de ce second travail est alors d'aider l'évolution psychoaffective de l'enfant (Zabalia, 2004), que certains phénomènes inconscients pourraient, s'ils n'étaient pas perçus, venir entraver.

Références

Lauth, B. (1993). Déficiences motrices : Troubles psychopathologiques des infirmités motrices cérébrales. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 173-176). Paris : Flammarion Médecine, coll. «Pédiatrie».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). L'infirmité motrice cérébrale. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 290-291). Paris : Masson, coll. «Les âges de la vie».

Salbreux, R. (1978). Le dialogue avec les parents : Importance des premières paroles médicales. In collectif, *Journées parisiennes de pédiatrie, 1978* (p. 420-430). Paris : Flammarion, coll. «Médecine-sciences».

Salbreux, R., & Terrier, F. (1979). Intérêt et moyens d'une assistance psychologique très précoce dans les difficultés de relations parents-enfants liées à une pathologie néonatale sévère. Communication au VIe congrès de l'Union européenne de pédopsychiatrie, Madrid, 1979.

Zabalia, M. (2004). Espaces psychiques et cognition de l'espace chez des enfants atteints d'infirmité motrice d'origine cérébrale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 52* (3) : 160–165.

Bibliographie

Barbot, F. de, Bernardeau, C., Gaie, B., et al. (2000). Dix ans après : Évolution de neuf enfants infirmes moteurs cérébraux sur les plans scolaire, cognitif et psychoaffectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 48* (3) : 204-213.

Garelli, M., & Martin, C. (1969). L'appréciation du niveau mental dans l'infirmité motrice cérébrale. *Revue du praticien, 19* (10) : 1551-1561.

King, B. H., State, M. W., Shah, B., et al. (1997). Mental retardation : A review of the past 10 years (1re partie). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36* (12) : 1656-1663.

Robaye, Fr. (1963/1990). *L'Enfant au cerveau blessé.* Bruxelles : Dessart/Mardaga.

Salbreux, R., Deniaud, J.-M., Tomkiewicz, S., et al. (1979). Typologie et prévalence des handicapés sévères et multiples dans une population d'enfants. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 2* (1-2) : 5-28.

State, M. W., King, B. H., Dykens, E. M., et al. (1997). Mental retardation : A review of the past 10 years (2e partie). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 36* (12) : 1664-1671.

Tabary, J.-C. (1981). Psychologie de l'infirme moteur cérébral. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 29* (11-12) : 601-611.

Tumeurs cérébrales

Chapitre 36

Point sur la maladie

Les tumeurs cérébrales représentent environ la moitié des tumeurs solides de l'enfant. Leur incidence est de 5 ‰ par an; elles constituent la deuxième cause, après les leucémies (traitées au chapitre 37), de néoplasie de l'enfant.

La localisation sous-tentorielle est la plus fréquente – notamment dans la fosse postérieure –, contrairement à l'adulte. Cette localisation n'est pas sans effet sur l'expression clinique de la maladie, et en particulier sur les circonstances de sa découverte. En effet, la localisation sous-tentorielle est à l'origine de manifestations cliniques dont les plus précoces touchent au comportement (changement de caractère, irritabilité), à la cognition (troubles de la mémoire, baisse de la concentration, difficultés scolaires; Herskowitz, 1982) et à la vigilance (apathie, somnolence) en lien avec l'hypertension intracrânienne. Ces différentes manifestions sont d'autant plus dangereuses qu'elles sont susceptibles d'égarer le diagnostic vers une pathologie psychiatrique, en particulier vers une dépression ou des troubles du comportement d'origine psychogène.

Dans les formes sus-tentorielles, les manifestations comportementales sont en général plus aiguës et associées à des signes de localisation plus précoces ainsi qu'à la survenue de crises comitiales.

Enfin, les tumeurs suprasellaires, comme les craniopharyngiomes, sont susceptibles de provoquer des hallucinations visuelles ou olfactives qui, là encore, peuvent égarer le diagnostic lorsque les investigations complémentaires (tomodensitométrie, IRM) ne sont pas réalisées rapidement.

Manifestations psychologiques secondaires

Elles se distinguent des manifestations comportementales en rapport direct avec la croissance et l'expansion tumorale. Elles peuvent être secondaires :

- au vécu de la maladie (retentissement psychosocial de la maladie);
- mais aussi aux mesures thérapeutiques telles que la radiothérapie, qui peut induire des troubles cognitifs parfois importants (Duffner et al., 1985) ou la chirurgie – 40 à 60 % des enfants opérés gardent des séquelles comportementales : trouble du contrôle des impulsions, anxiété (Gérard et al., 1993).

Ces deux types de manifestations secondaires – retentissement psychosocial de la maladie et conséquences lésionnelles des traitements associées au stress qu'ils provoquent – sont par ailleurs étroitement intriqués. Comme devant toute pathologie grave et chronique (*cf.* 3e partie, chapitres 22 et 25), sont retrouvés (Oppenheim, 1991) :

- la **terreur** que provoquent la tumeur et l'intervention chirurgicale, soit par l'intensité et la brutalité de leurs effets, soit parce qu'elle touche un territoire « sacré », invisible, difficilement représentable : le cerveau. Mutisme et sidération, détresse et colère muette, sont fréquents et se mêlent à l'horreur et aux angoisses de mort;
- l'**incompréhension,** souvent associée à une grande difficulté pour les enfants de parler et de se représenter leur maladie. Faute de pouvoir élaborer et transmettre ces sentiments d'horreur, ils peuvent se croire eux-mêmes objet d'horreur… d'autant qu'il existe une dégradation physique associée (maigreur, pâleur, perte des cheveux…). Ironie, pessimisme voire cynisme infiltrent alors leurs propos;
- les **angoisses** et la **culpabilité** teintent toutes les relations intra- et extrafamiliales, comme dans la survenue de toute maladie chronique grave. Aux souffrances de l'enfant, s'ajoutent celles des parents, qui sont parfois telles qu'elles peuvent amener à des séparations et des divorces;

- la **violence** et l'**agressivité** : la violence des effets ressentis, le refus d'être seul à souffrir, se mêlent à l'agressivité, vécue par l'enfant. La teneur de ses propos est souvent révélatrice de ce qu'il vit, de ses angoisses et de ses peurs, à l'image d'un enfer…
- les **troubles de l'identité :** La tumeur elle-même, ou les traitements entrepris, peut bouleverser le sentiment d'identité. Des moments de confusion sont possibles, entrecoupés de perplexité anxieuse, plus ou moins verbalisée. À l'angoisse de mort, s'ajoute alors l'angoisse de se perdre. Les parents (la mère surtout) reste alors très souvent au chevet de l'enfant, jour et nuit, pour le rassurer régulièrement sur ce qui se passe pour lui ;
- des **modifications corporelles.** Au risque de « perdre la tête », le corps se modifie, du fait de la maladie elle-même et des traitements ; il échappe à l'enfant, tant dans son apparence que dans son fonctionnement. Les douleurs (céphalées…) sont envahissantes, et l'enfant reste impuissant devant ces troubles ;
- le **vécu de rupture :** bouleversement des repères, rupture radicale entre un avant et un après la tumeur… la maladie et ses effets (chimiothérapie…) accentue le sentiment de rupture avec la famille, la fratrie, les pairs. L'enfant peut se sentir exclu, en exil (Oppenheim, 1990). L'annonce diagnostique, la rapidité d'évolution de la tumeur et ses conséquences, peuvent entraîner une sidération et un silence qui majore à son tour le sentiment d'isolement et de vide où s'engouffrent toutes les angoisses et les culpabilités silencieuses ;
- un **avenir figé :** l'enfant peut se figer dans un statut de malade handicapé et dans un univers de soins, qui le protège de tous les risques. Tout est aménagé autour de l'enfant et de ses séquelles éventuelles, toute surprise est évitée au maximum. Le passé est effacé, l'avenir est inimaginable : le temps est suspendu.

Ce qui confère à la psychopathologie des enfants atteints de tumeur cérébrale un caractère particulier est incontestablement que ces tumeurs, outre leurs conséquences psychiques indirectes, agissent directement, du fait de leur localisation cérébrale sur les perceptions sensorielles, le comportement, la cognition. Ces tumeurs bouleversent violemment les différents rapports au corps, au fonctionnement intellectuel et émotionnel.

Plus l'enfant est grand, plus il se trouve confronté à l'expérience inédite et angoissante d'un rapport au corps et à la pensée qu'il avait mis tant de temps à élaborer, et qui lui échappent tous deux. Il va ainsi devoir réorganiser toute sa vie affective et pulsionnelle autour de ces changements, avec l'enjeu majeur, autant que la difficulté, de préserver son sentiment d'identité et de continuité d'être et de penser. En ce sens, la survenue tardive, chez l'adolescent, d'une tumeur cérébrale, vient s'intriquer avec le processus pubertaire qui, à sa manière, confronte également le jeune à des remaniements narcissiques et pulsionnels inédits. À cela s'ajoute la difficulté, pour son entourage (parents, fratrie, pairs) à le reconnaître ; elle vient renforcer le sentiment d'insécurité interne de l'enfant.

Dans un deuxième temps, c'est aux éventuelles séquelles et au travail de guérison que l'enfant se trouve confronté : séquelles psychiques mais aussi cognitives (baisse de l'efficience intellectuelle, troubles de la mémoire, troubles de l'attention), perceptivomotrices (désorientation temporelle et spatiale), physiques (liées aux traitements) et sociales. Il faut ajouter à cela les troubles du comportement, souvent attribués à des troubles frontaux séquellaires, dont l'intrication est en réalité très complexe avec l'expression (à entendre, comprendre et accompagner) d'une révolte en lien avec une tentative de réappropriation de ses désirs, de sa pensée et de son histoire, par l'enfant redevenu sujet. Rappelons ici que de nombreuses études (Duffner et al., 1988 ; Hoppe-Hirsch, 1990) ont montré, malgré les progrès des traitements, des résultats encore médiocres sur la qualité de vie des enfants devenus adultes.

Place du pédopsychiatre de liaison

Le pédopsychiatre de liaison est amené à rencontrer l'enfant et sa famille au cours de son long parcours pédiatrique. Les entretiens montrent la grande violence que provoque la survenue d'une tumeur cérébrale.

Un travail de liaison

S'il est parfois sollicité dans l'urgence (syndrome confusionnel, agitation…), c'est aussi parfois

quand il y a échec des thérapeutiques « high-tech » et que l'on redécouvre provisoirement les vertus de l'humanisme. Le pédopsychiatre est alors courtoisement sollicité pour un travail de substitution médicale auprès de l'enfant condamné et sa famille (Uzé et al., 1992). Heureusement, l'habitude de travailler ensemble, au fil du temps, a fait évoluer les demandes d'intervention du pédopsychiatre de liaison.

Pour le somaticien, le temps présent est le seul qui mérite son attention car tout s'y joue ; pour le pédopsychiatre, le temps de rencontre est utilisé pour d'incessants allers et retours entre temps présent, temps passé et temps à venir. Il s'agit de restituer une continuité, du lien entre tout ce qui se joue. La spécificité de son intervention consiste ici à aider l'enfant à faire le lien entre son passé et son présent, à retrouver ou maintenir la cohérence de son identité. Car peut-être plus qu'ailleurs, et sans doute parce qu'il s'agit d'une tumeur (potentiellement mortelle) et qu'elle touche le cerveau (et donc la folie), les sentiments de déliaison sont majeurs. Il s'agit donc, pour le pédopsychiatre de liaison, d'être vigilant sur ces aspects de déliaison et de discontinuité.

Existe enfin le cas particulier de la découverte tardive de tumeur cérébrale dont le pronostic est très sombre. Après un temps de diagnostic plus ou moins rapide se pose la question du bien-fondé d'explorations complémentaires et du maintien de l'enfant dans le service de neuropédiatrie. Ces enfants sont en effet souvent perçus comme une menace et sont mal supportés par les équipes pédiatriques, d'autant plus qu'ils présentent des troubles du comportement (agitation, agressivité…). La demande d'assigner un statut psychiatrique aux troubles masque à peine un rejet parfois plus clairement exprimé par les équipes. Les contre-attitudes de rejet se multiplient. Et quand le retour à domicile n'est pas possible, la question du placement occupe tout le devant de la scène dans un vaudeville parfois pathétique où pédiatre, pédopsychiatre et institutions se renvoient l'enfant qui n'a plus de place (Basquin et al., 1989). Au-delà de la confrontation à la mort et à la folie, à l'impuissance et à l'échec, se pose la question de notre identité. Et cela plaide pour une psychiatrie de liaison qui permette un accompagnement des enfants, des parents, des équipes, quels que soient l'origine et le pronostic des troubles psychiques.

Une attention singulière

Tous ces jeunes atteints de tumeurs cérébrales ont en commun une rupture des grandes lignes de leur développement : régression psychoaffective, moments de confusion, périodes de désinvestissement cognitif, coupure sociale et pour certains, blocage pubertaire. Les fragilités psychologiques sont alors très grandes.

Comme dans toute maladie chronique, il importe d'accompagner l'enfant et ses parents afin de dépister les difficultés voire les souffrances psychiques, de repérer les handicaps, de mieux prévenir les complications psychiques (immédiates et à distance), et d'offrir un cadre de soins adapté et approprié. En pratique, cela consiste à favoriser la communication, à stimuler le désir de partager des émotions, à aménager l'environnement de l'enfant, à veiller à son confort, à préserver des repères spatio-temporels, à accepter les moments de régression (à condition qu'ils ne se fixent pas pathologiquement), à aborder tous les thèmes, à repérer les déficits et handicaps et à s'y adapter, à rester disponible auprès de l'enfant.

C'est dans le même esprit que s'envisage le travail auprès de sa famille, parents et fratrie. Au cas par cas.

Un travail de lien avec les neuropsychologues en charge d'évaluer les répercussions et séquelles neurologiques et cognitives des tumeurs et de leurs traitements est indispensable. Le pédopsychiatre de liaison doit en effet pouvoir intégrer, dans sa prise en charge, les résultats de ces évaluations.

Il existe des moments de plus grande fragilité que sont l'annonce du diagnostic, les interventions neurochirurgicales (sous anesthésie générale et encore plus sous neuroleptanalgésie), les séjours en réanimation, les cures de chimiothérapie, la fin des traitements et la guérison. De même, l'adolescence est une période de plus grande vulnérabilité sur laquelle il convient de veiller.

À noter, en 2009, l'application, chez les adolescents, de techniques neurochirurgicales utilisées jusqu'alors chez les adultes : interventions neurochirurgicales s'effectuant alors que le jeune est conscient. Au risque de perdre la tête, s'ajoute celui de se la faire ouvrir. En effet, pendant l'intervention, en même temps que l'on stimule certaines parties du cerveau (en vue de localiser la tumeur de façon optimale), on interroge le jeune et on teste

chez lui, éveillé, ses réponses et ses réactions. Les effets à long terme de ces interventions neurochirurgicales sur le cerveau ne sont pas connus. Si la tumeur est circonscrite au mieux, qu'en est-il des effets imaginaires de cette intervention sur le cerveau, sur ses pensées, sur son intimité ? Le peu de cas rencontrés à ce jour ne permet pas de conclure.

Un engagement sur la durée

Surveillés, examinés, monitorés, confinés, isolés, limités dans les visites, protégés, maternés, rassurés par l'appareillage, confortés par la haute technicité de l'équipe… et puis un jour, après plusieurs semaines ou mois, lâché, guéri. Ce n'est pas pour autant que psychiquement, tout est fini. Un véritable « travail de guérison » reste à faire (*cf.* chapitre 28).

En effet, lorsque l'issue est favorable, l'accompagnement psychologique de ces enfants atteints de tumeurs cérébrales s'inscrit parfois sur de longues années. Ces suivis psychologiques sont rarement effectués par les structures extérieures, tels les CMP ou les CMPP (Oppenheim, 1989). Et, à défaut de SESSAD spécifiques, ce sont les psychologues et pédopsychiatres de liaison qui accompagnent ces enfants et leurs familles. Certaines psychothérapies se sont donc mises en place au fil du temps et le pédopsychiatre de liaison est engagé auprès de l'enfant, devenu grand. Sans doute y aurait-il un grand intérêt à développer des liens entre services d'oncologie pédiatrique et les structures d'aide psychologique.

Au cours de ce travail psychothérapique, une question récurrente revient, celle de l'amnésie, celle de phases oubliées ou refoulées, de moments effacés ou occultés, du fait de séquelles ou de traitements médicamenteux (séquelles neurologiques et cognitives, qu'il ne faut jamais négliger). Il semble alors important, au cas par cas et au rythme de l'enfant, de tenter de refaire du lien entre les différents événements vécus, de combler certains « trous noirs » par des reconstructions plus ou moins imaginaires et valides pour le sujet. Ce travail d'accompagnement psychologique de l'enfant se fait généralement sur plusieurs années.

Et auprès des équipes soignantes

Enfin, le pédopsychiatre de liaison intervient auprès des équipes de soins pour reprendre certaines situations douloureusement vécues, améliorer la compréhension de certaines réactions et supporter parfois… l'insupportable. Ce travail de fond se développe au-delà des interventions ponctuelles et permet d'éviter les classiques projections et autres clivages au sein des équipes de soins. Les infirmières et les aides-soignantes, même si elles ne l'écrivent pas dans les dossiers de soins, apprécient de parler de leur attachement à l'enfant, de leur empathie vis-à-vis des parents, de leurs projections de mères réelles ou potentielles… et de bien d'autres choses. Cette dimension est fondamentale ; il s'agit là d'un travail d'équipe qui s'inscrit dans la durée. Il est d'autant plus fondamental qu'il concerne le repérage (chez soi comme chez l'autre) de tout ce qui concerne la psyché. Il permet d'espérer une plus grande attention et une meilleure reconnaissance des ressentis psychiques des enfants : tristesse, isolement, perte de l'envie de jouer, passivité, provocation, excitation, anxiété… Ainsi, à l'aide apportée aux équipes, s'ajoute une fonction de formation continue mais aussi de prévention. Ce travail de fond, sans doute ambitieux, nous paraît important à réaliser dans les services d'oncologie pédiatrique.

Au total, l'irruption d'un cancer dans la vie d'un sujet a un effet traumatique. Pendant plusieurs années, la maladie a des répercussions physiques, psychiques, sociales, tant individuelles que familiales. C'est à partir de son savoir conscient et inconscient que l'enfant malade va donner un sens aux épreuves successives qu'il traverse, douloureuses et énigmatiques. Retrouver une cohérence au non-sens dans lequel il est précipité sera pour lui une façon de reconstituer sa propre vérité (qui ne recouvre pas la vérité médicale). L'enjeu final est de permettre à l'enfant d'intégrer sa maladie à sa vie et de rester ainsi sujet de son corps et de son histoire, quelle qu'en soit l'issue (Bruno-Goldberger, 1996).

Références

Basquin, M., Zivi, A., Robert, M., et al. (1989). Les troubles psychiques chez l'enfant atteint d'une affection du système nerveux central. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 407-410.

Bruno-Goldberger, Y. (1996). L'enfant et son cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 225–235.

Duffner, P. K., Cohen, M. E., & Parker, M. S. (1988). Prospective intellectual testing in children with brain tumors. *Ann. Neurol.*, *23* (6) : 575-579.

Duffner, P. K., Cohen, M. E., & Thomas, P. R. (1985). The long-term effects of cranial irradiation on the central nervous system. *Cancer*, *56* (7) : 1841-1842.

Gérard, C.-L., Bouvard, M., & Léger, J. (1993). Séquelles psychiatriques de tumeurs diencéphaliques chez l'enfant : À propos de trois cas. *Annales de pédiatrie*, *40* (9) : 592-595.

Herskowitz, J., & Rosman, N. P. (1982). *Neurology and psychiatry common ground.,* New York : MacMillan, coll. « Pediatrics ».

Hoppe-Hirsch, E., Renier, D., Lellouch-Tubiane, A., et al. (1990). Medulloblastoma in childhood : Progressive intellectual deterioration. *Child's nervous system*, *6* (2) : 60-65.

Oppenheim, D. (1989). Approche des séquelles psychologiques des enfants cancéreux et de leur famille. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 347-351.

Oppenheim, D. (1990). Travail psychanalytique dans un service d'oncologie pédiatrique. *Archives françaises de pédiatrie*, *47* (6), 425-428.

Oppenheim, D. (1991). Le vécu de l'enfant porteur de tumeur cérébrale. *Archives françaises de pédiatrie*, *48* (7) : 467-473.

Uzé, J., Daban, M., Berthier, M. (1992). Pédopsychiatrie et oncologie pédiatrique : Réflexions sur l'interface. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 201-204.

Bibliographie

Collectif (1996). Numéro spécial : Enfance et cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 225-314.

Hayez, J.-Y., Charlier, D., Clément du Clety, S., et al. (1995). L'enfant en risque de mort à brève échéance : La prise en charge de sa personne. *Archives de pédiatrie*, *2* (6) : 598-594.

Kalifa, Ch., et Oppenheim, D. (dir.) (1995). Numéro spécial : Tumeurs cérébrales de l'enfant. *Neuro-psy*, *10* (1-2).

Mulhern, R. K., Horowitz, M. E., Kovnar, E. H., et al. (1989). Neurodevelopmental status of infants and young children treated for brain tumors with preirradiation chemotherapy. *Journal of clinical oncology*, *7* (11) : 1660-1666.

Oppenheim, D. (1991). Comas et absences dans la littérature. *Neuropsy*, *6* : 675-685.

Oppenheim, D. (1993). Le cancer et la honte. *Adolescence*, *11* (1), 107-124.

Oppenheim, D. (1996). L'enfant porteur d'une tumeur cérébrale. In *l'Enfant et le Cancer : la Traversée d'un exil.* (p. 120-135). Paris : Bayard.

Oppenheim, D., & Hartmann, O. (2002). Groupes psychothérapiques de parents en deuil. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (1) : 62-70.

Packer, R. J., Sutton, L. N., Atkins, T. E., et al. (1989). A prospective study of cognitive function in children receving whole-brain radiotherapy and chemotherapy : 2-years results. *Journal of neurosurgery*, *70* (5) : 707-713.

Introduction

Dans le chapitre 22 (« Oncologie pédiatrique »), nous avons abordé les spécificités liées aux services d'oncologie pédiatrique ; ce qu'il en était des demandes d'intervention du pédopsychiatre et/ou psychologue de liaison ainsi que les modalités de réponse. Nous abordons ici le travail psychologique auprès des enfants malades, leurs parents et les équipes de soins.

Cancers de l'enfant

Chapitre 37

Le traitement des cancers de l'enfant nécessite une prise en charge pluridisciplinaire dont le souci sera non seulement d'obtenir la guérison, mais aussi d'envisager la qualité de la vie personnelle, interpersonnelle, familiale, sociale et scolaire de l'enfant, pendant et après la maladie.

Point sur la maladie cancéreuse chez l'enfant

Les cancers de l'enfant de moins de quinze ans représentent 1 % de l'ensemble des cancers. À partir de trois ans, c'est la deuxième cause de mortalité après les accidents. Il faut toutefois souligner que deux tiers des cancers de l'enfant guérissent. L'incidence annuelle moyenne est de 13 pour 100 000 enfants de moins de quinze ans. Le rapport en fonction du sexe est de 12 garçons pour 10 filles.

La répartition des principales tumeurs est la suivante :

- leucémies et lymphomes : 43 % ;
- tumeurs cérébrales : 22 % ;
- neuroblastomes : 9 % ;
- sarcomes des tissus mous : 5 % ;
- néphroblastomes : 6 % ;
- rétinoblastomes : 2 % ;
- tumeurs osseuses : 6 % (Kramarova & Stiller, 1996).

On note que 40 % des cancers se développent avant l'âge de quatre ans. Il s'agit alors quasi exclusivement de tumeurs d'origine embryonnaire.

Beaucoup de recherches sont actuellement consacrées à ce sujet et tentent de mettre en exergue une causalité initiale. Parfois, une composante ou une susceptibilité génétique de la vulnérabilité au cancer est retrouvée, mais de façon rare. Le rôle des agents exogènes, même s'il existe, paraît très mince en cancérologie infantile.

Aspects cliniques

L'examen clinique des tumeurs dépend de leur taille, de leur localisation et de leur retentissement. Leur palpation est parfois possible.

La douleur est un symptôme retrouvé dans les tumeurs osseuses, celles comprimant les racines nerveuses ou proliférant dans la boîte crânienne. Rappelons ici que le petit enfant n'exprime pas souvent sa douleur, mais modifie le plus souvent son comportement ou son activité (jeux, sourire, langage).

Les tumeurs des tissus mous, quant à elles, ne sont généralement pas douloureuses, sauf s'il existe une compression. Alors, une symptomatologie révélant une compression par la tumeur (axe trachéobronchique, axe vasculaire, axe digestif, axe nerveux) peut être au premier plan.

Examens complémentaires

Ils sont nombreux, fréquents durant le traitement, et parfois invasifs. Si certains d'entre eux sont banals (examens biologiques et radiologiques classiques), ils demeurent malgré tout au cœur du quotidien de l'enfant, et l'imprègnent d'un vécu qui, bien souvent, fait trace dans sa vie psychique. D'autres examens, plus spécifiques et parfois plus invasifs, tels que le scanner, l'IRM, les examens isotopiques, les examens anatomopathologiques (à partir d'une ponction ou d'une biopsie médullaire, ganglionnaire, tumorale) portent en eux le poids du diagnostic, du pronostic et des décisions thérapeutiques, avec toute la charge d'angoisse que cela suppose, pour l'enfant mais aussi, et parfois surtout, pour son entourage.

Possibilités thérapeutiques

Chez l'enfant, nous disposons des mêmes moyens thérapeutiques que chez l'adulte, mais avec des combinaisons différentes. La chimiothérapie tient

une large place, car il s'agit souvent de tumeurs embryonnaires ayant une grande sensibilité aux médicaments antimitotiques.

Chirurgie

La chirurgie est possible à divers stades de la maladie : tumeur primitive, vérification d'un résidu tumoral, récidives locales, métastases… Dans la majorité des tumeurs, l'exérèse est le meilleur traitement local, mais son indication n'est pas toujours retenue. Elle peut être complète ou partielle.

Radiothérapie

À l'exception d'une irradiation corporelle totale dans la préparation à une transplantation médullaire en allogreffe, la radiothérapie est un traitement local. Elle est rarement utilisée seule, mais le plus souvent associée à la chirurgie ou à la chimiothérapie. Elle est réalisée après la chirurgie dans un champ qui correspond au lieu de la tumeur primitive avec une marge de sécurité. Elle complète un traitement par chimiothérapie ou par chirurgie. Elle peut aussi être antalgique sur des métastases.

Les séquelles de la radiothérapie doivent rendre prudent, tant dans les indications que dans les champs d'irradiation. Elles peuvent toucher notamment les os (ostéoporose, retard de croissance par irradiation des cartilages), les parties molles (favorisant des séquelles orthopédiques), le système nerveux (radionécrose cérébrale et séquelles neuropsychiques), les glandes endocrines (insuffisance hypophysaire responsable de retard de croissance, insuffisance gonadique responsable d'infertilité), et plus spécifiquement, les différents aspects fonctionnels de tel ou tel organe irradié.

Chimiothérapie

La chimiothérapie a bouleversé le traitement des cancers de l'enfant. Son efficacité dépend de la pénétration des drogues dans les cellules, et elle est limitée par la tolérance des tissus sains. De nombreux produits sont utilisés, et leur manipulation n'est pas toujours aisée. Leur administration se fait principalement par voie orale et par voie intraveineuse par l'intermédiaire d'un site veineux implanté sous la peau (sous anesthésie générale), et qui sert de lieu de prélèvement autant que de voie d'administration de produits. Parfois, d'autres voies d'administration sont utilisées : voies intrathécale, intrapéritonéale…

La toxicité des drogues nécessite une surveillance médicale constante et avertie du fait de la survenue possible de complications hématologiques (anomalies de la numération sanguine telles que leucopénie, anémie, thrombopénie), d'alopécie (qui régresse à l'arrêt du traitement), de troubles digestifs (vomissements et nausées, ulcérations buccales douloureuses, constipation ou diarrhée), de complications locales (dues à la causticité des drogues), de complications allergiques, de complications infectieuses (liées à l'immunosuppression).

Greffes de moelle

Les greffes de moelle sont discutées actuellement en première intention pour certaines formes de leucémies bien définies, de pronostic très sévères (Baruchel, 2005).

Point sur les principales pathologies rencontrées

Leucémies aiguës

Définition

Il s'agit d'un envahissement médullaire par des cellules malignes dites « blastes ». Les lignées normales ont quasiment disparu. On parle de leucémies aiguës lymphoblastiques pour une atteinte de la lignée lymphoïde, et myéloblastiques pour une atteinte de la lignée myéloïde.

Tableau clinique

Il peut être plus ou moins complet et d'installation variable, avec :

- des signes d'insuffisance médullaire qualitative : pâleur, asthénie, fièvre, infection, signes hémorragiques ;
- des signes de prolifération tumorale : adénopathie, hépatomégalie, splénomégalie, localisation testiculaire et méningée, voire osseuse.

Tableau biologique

- la numération formule sanguine (NFS) oriente le diagnostic ;
- le myélogramme confirme le diagnostic et précise le type de leucémie en cause ;
- d'autres examens permettent de mieux caractériser le type de leucémie (cytochimie, marqueurs immunologiques, caryotype, biologie moléculaire).

Traitement

La découverte d'une leucémie aiguë impose d'hospitaliser l'enfant et de bien définir le schéma thérapeutique selon la gravité établie à partir des paramètres sus-cités. Les malades sont traités selon des protocoles bien établis et la surveillance est répartie entre le médecin de famille et le centre de traitement.

Traitement d'induction, intensification ou consolidation

Son but est de détruire les cellules malignes pour obtenir une rémission complète (induction). Ce traitement initial débute dans un service d'hématologie pédiatrique spécialisé et varie selon le type de leucémie et les critères de gravité. Puis, un traitement par chimiothérapie conventionnelle est réalisé, en hôpital de jour ou en hospitalisation conventionnelle.

Pour les leucémies aiguës lymphoblastiques, la durée de ce traitement est de six à huit mois.

Concernant les leucémies aiguës myéloblastiques, elles sont traitées avec des chimiothérapies lourdes responsables d'aplasies prolongées nécessitant un environnement « protégé » durant de longs mois.

Traitement d'entretien

Une fois l'enfant en rémission complète, un traitement d'entretien est mis en place pour une durée variable (un à trois ans), avec les drogues qui ont permis d'obtenir la rémission complète. Ces réinductions s'effectuent au cours d'hospitalisations de jour.

Plusieurs problèmes vont venir fréquemment émailler le déroulement des soins, problèmes allant du « simple » report d'une séance de chimiothérapie du fait d'une mauvaise numération sanguine ou encore d'une « simple » transfusion de plaquettes ou de sang, à des complications comme la survenue d'un épisode fébrile révélant parfois une immunosuppression sévère nécessitant alors le recours au secteur protégé, ou, plus grave, la survenue d'une rechute.

L'**allogreffe médullaire** constitue un nouvel espoir, mais nécessite une parfaite identité HLA entre le donneur et le receveur. Elle est réservée aux formes les plus sévères et ne constitue donc pas un traitement de première intention pour la grande majorité des leucémies aiguës.

Les résultats thérapeutiques globaux donnent 75 % d'espoir de guérison.

Néphroblastome (tumeur de Wilms)

Signes cliniques : la tumeur reste intrarénale et est le plus souvent diagnostiquée cliniquement par une masse abdominale (contact lombaire). L'hématurie existe dans 20 % des cas. Certaines malformations sont significativement associées au néphroblastome.

Les examens radiologiques précisent le siège rénal de la tumeur et sa taille, ainsi que son éventuelle extension et sa possible dissémination.

Le traitement comporte généralement une chimiothérapie préopératoire puis une néphrectomie suivie d'une chimiothérapie postopératoire avec ou sans irradiation selon l'extension locorégionale et le type histologique.

Surveillance : le risque majeur est la survenue de métastases pulmonaires dépistées par des radiographies ou des scanners systématiques. On surveille également par échographie le rein controlatéral. La survie globale est de 95 %.

Neuroblastome rétropéritonéal

Les neuroblastomes sont des tumeurs provenant des cellules de la crête neurale formant les ganglions sympathiques et la médullosurrénale. Ils peuvent siéger à tous les étages et ont tendance à former des prolongements dans les trous de conjugaison vers le canal rachidien, susceptibles alors de se révéler par une compression médullaire. Leurs localisations les plus fréquentes sont : la médullosurrénale, les chaînes sympathiques lombaires et la gouttière thoracique latérovertébrale. Après l'âge d'un an, le neuroblastome est métastatique d'emblée dans 50 % des cas.

Les **signes cliniques** sont fonction de la localisation tumorale (tumeur abdominale, thoracique, compression médullaire…). Les formes métastatiques après l'âge d'un an se révèlent par une fièvre prolongée, des algies diffuses avec un syndrome inflammatoire.

Examens radiologiques et **prélèvements osseux** précisent le siège extrarénal de la tumeur, ses dimensions, ainsi que la présence d'éventuelles métastases.

Biologie : il existe une augmentation de l'élimination urinaire de certains marqueurs de la tumeur (catécholamines).

Traitement : les indications thérapeutiques sont complexes et fonction de l'âge de l'enfant, des caractéristiques biologiques de la tumeur, de sa localisation, de son caractère métastatique ou non. Elles peuvent aller de l'abstention thérapeutique (enfant de moins d'un an, chez lequel une régression spontanée est possible) à des traitements très lourds associant chimiothérapie, chirurgie et radiothérapie.

Plus généralement dans les formes peu évoluées, on effectue d'abord une exérèse chirurgicale suivie d'une chimiothérapie. Dans les formes inopérables d'emblée, ou métastatiques, on commence par une chimiothérapie, suivie une exérèse puis d'une chimiothérapie avec ou sans irradiation. Enfin, pour les formes métastatiques chez les enfants de plus d'un an, on propose un conditionnement conventionnel puis une chimiothérapie plus intense, avec autogreffe de moelle.

Résultats : la survie globale est variable. Elle dépend des caractéristiques initiales de la tumeur et oscille entre 100 % dans les formes localisées du petit enfant à 20 % dans les formes les plus sévères.

Tumeurs cérébrales

Cette question est traitée dans le chapitre 36, dans la section consacrée à la neurologie pédiatrique (pour des raisons de pure forme).

Effets des soins sur le quotidien de l'enfant

Quatre espaces du quotidien apparaissent profondément bouleversés par la maladie cancéreuse et ses traitements : l'espace corporel, l'espace temporel, l'espace social, l'espace familial.

Enveloppes corporelles

Elles sont bien sûr les premières convoquées, à la fois par les effets de la maladie (fatigue, pâleur, douleurs, masse tumorale visible…) et par les effets des traitements (prélèvements, ponctions, biopsies, chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), souvent bien plus intrusifs sur les enveloppes corporelles que le cancer lui-même. C'est cette attaque violente du sentiment de continuité (propre à l'enfant) des enveloppes du corps qui produit les effets psychiques que nous étudierons plus loin.

En quoi consiste concrètement cette effraction des enveloppes du corps ?

En premier lieu, il convient d'en souligner le caractère inédit, c'est-à-dire l'impossibilité, pour l'enfant, de se représenter ce qui se passe en prenant appui sur des représentations préalables, conscientes ou non. C'est ainsi que, par exemple, l'image inconsciente du corps, dont l'élaboration repose sur la somme des expériences psychosensorielles de l'histoire précoce de l'enfant, se trouve brutalement confrontée à des perceptions actuelles qui lui sont étrangères (totalement ou au moins en partie) et donc susceptibles de sidérer l'activité représentationnelle du corps.

C'est ainsi que, très souvent, les attaques corporelles dont il est question font beaucoup plus l'objet, chez l'enfant, d'un rejet massif de tout soin, de toute aide, que d'une plainte élaborée autour d'un compromis acceptable qui tiendrait compte à la fois de la pénibilité du traitement mais aussi de son caractère incontournable du fait des enjeux vitaux.

Ce constat renvoie au mécanisme défensif du clivage et de l'identification projective, qui pourrait se traduire par un rejet de la partie douloureuse du corps et s'exprimer ainsi : « Je rejette cette partie douloureuse de mon corps en la considérant comme étrangère à moi. Cette douleur et cette partie de mon corps ne m'appartiennent pas. Elles appartiennent aux soignants qui m'imposent quelque chose qui m'est étranger et qui me fait du mal. » Bien souvent d'ailleurs, ces mécanismes défensifs projectifs rencontrent leur pendant du côté des parents eux-mêmes, rendant l'alliance

thérapeutique souvent très complexe, pour le moins mâtinée d'une forte ambivalence à l'égard des soignants, dont la dimension persécutrice ne tarde pas à émerger à l'occasion de tel ou tel événement – même anodin – du quotidien.

En second lieu, l'atteinte durable et massive du corps attaque non seulement les représentations de celui-ci, mais aussi le sentiment d'invulnérabilité, fondateur de toute cohérence psychique interne. Là encore, cette attaque du sentiment d'invulnérabilité se trouve amplifiée par un vécu parental de même nature : comment imaginer son propre enfant aussi menacé dans sa chair ? C'est le cas de cet enfant âgé de sept ans, opéré d'un rhabdomyosarcome de la fesse. L'enfant, pendant sa chimiothérapie, est agité et anxieux et déclare : « Je voudrais être la chimio dans la perf. Si j'étais la chimio, je la tuerais, j'ai toujours peur que la chimio la perde, ma tumeur, et alors elle me mangera les poumons et le cœur. » Le savoir de cet enfant, flou et terrifiant, est finalement proche des risques réels encourus, et exprime bien la perte de maîtrise du sentiment d'invulnérabilité (Alby, 1993).

Ce Réel de la menace est un Réel avec lequel il devient très difficile de jouer, c'est-à-dire de produire une fiction à laquelle s'accrocher pour « tirer son épingle du jeu » et « se sortir de ce guêpier ». Et cela rend tout mouvement d'extraction d'autant plus difficile que l'enjeu vital, avec les soins ainsi que les aléas de la maladie et du traitement, occupe le plus clair du quotidien.

On le pressent, cette problématique des enveloppes corporelles touche les enfants de tout âge mais s'avère d'autant plus fondamentale que l'enfant est petit (moins d'un an et demi ou deux ans).

Chez l'adolescent, une difficulté s'ajoute, qui concerne l'attaque par la maladie et le traitement, non seulement du corps sexué (perte de la pilosité, fonte musculaire…), mais également de la pulsionnalité pubertaire, en détournant l'excitation génitale vers un envahissement du corps malade. Pour illustrer ce propos, citons cet extrait du récit littéraire de l'expérience vécue d'un patient, à propos d'une céphalée d'origine tumorale : « Malheureusement, après deux *Doliprane*, je compris très vite qu'elle avait pour moi une affection certaine. La douleur était là, productive et sincère, ivre de me montrer tout ce qu'elle savait faire. Blotti dans mes draps, elle devint rapidement ma seule raison d'être, la préoccupation de chacune de mes secondes. Mon univers s'était réduit à ma boîte crânienne, et, plus j'y pensais, plus la douleur accroissait son atrocité, plus elle frappait dans ma tête en s'esclaffant de joie comme une folle qu'on égorge » (Jariès). C'est ainsi que puberté et maladie se mettent brusquement à coexister, avec le risque toujours menaçant que le corps malade lamine le corps sexué (Malka et al., 2007).

Rapport au temps

Plusieurs remarques s'imposent ici. La première concerne évidemment le **rapport à la finitude**, dans la mesure où sont convoquées pêle-mêle des questions aussi variées que la finitude du sentiment d'invulnérabilité évoqué plus haut, la fin du traitement, la fin de la maladie, la fin de l'hospitalisation, de la rémission, de la rechute, la fin de l'espoir, la mort, mais aussi la guérison en tant que finitude d'une expérience qui fera trace (Alby, 1986).

La seconde concerne le **rapport à l'infinitude.** Face à toutes ces questions, omniprésentes et omnipotentes de « quand est-ce que ça va s'arrêter », le sentiment d'infini envahit la pensée et la sidère bien souvent : un projet à la merci d'une hospitalisation impromptue, une sortie annulée par la survenue d'une fièvre, une aplasie qui dure, une rechute… Kévin nous dit qu'il « n'en peut plus du chaud » (comprendre « du secteur protégé ») qu'il endure depuis six mois. Le médecin lui précise que ça ne fait qu'un mois… Perte des repères temporels, donc.

S'il est une chose qui rime avec l'infinitude, c'est bien le sentiment de solitude. Solitude en tant qu'expérience de l'inéprouvable (au sens de « mise à l'épreuve de l'autre »), dans la mesure où il s'agit d'une expérience fondamentalement non partageable. C'est ainsi que la pensée risque de se trouver véritablement sidérée par le vécu de ce qui ne peut se dire faute d'interlocuteur capable de co-ressentir. A l'enfermement physique risque donc de succéder un enfermement psychique, dont la manifestation clinique est le plus souvent celle de la dépression (Kashani & Hakami, 1982).

Une mention particulière doit être faite en ce qui concerne le petit enfant, dont le rapport au temps diffère fondamentalement de l'enfant plus grand

ou de l'adolescent. Que signifie demain, hier, dans un mois, pour un bébé ou un enfant de moins de trois ou quatre ans ? Cela signifie en grande partie ce que ses propres parents et les autres adultes vont tenter de lui restituer, à la fois par les mots et les gestes, mais aussi par la qualité de leur présence, de leur absence, et de la cohérence de leurs allés et venues. On voit là alors combien le rapport au temps du tout-petit s'inscrit dans la qualité des liens affectifs aux parents, ainsi que dans la capacité de l'équipe soignante à en prolonger les effets auprès de lui en leur absence. Le magnifique récit d'*Oscar et la Dame rose* est ici très révélateur de ce rapport au temps (Schmitt, 2003).

Il est enfin une dernière manière de décliner le temps pour un enfant confronté à la maladie cancéreuse : un temps que l'on pourrait artificiellement diviser – tout en préservant malgré tout une certaine pertinence – en plusieurs étapes : le moment du diagnostic et de l'annonce (le temps de la sidération, de l'impensable, de l'effroi…), le temps d'adaptation aux traitements (moment de découverte, de frustration, de révolte, ou au contraire de soumission passive), le temps de la rémission (moment d'accalmie, de retour vers le milieu ordinaire, de routine du traitement d'entretien), celui de la guérison (soulagement de ne plus être malade, couplé à l'angoisse de la perte d'étayage des soins) ou de la rechute (toujours traumatique). Chaque temps est susceptible de convoquer les autres temps passés. Il en est ainsi, par exemple, de la rechute qui convoque le diagnostic initial de manière parfois encore bien plus violente.

Vie extrahospitalière, école

Les premiers contacts de l'enfant avec l'extérieur après une première hospitalisation sont souvent difficiles, en particulier si l'apparence physique est modifiée. Il est donc important de respecter un temps d'adaptation, d'autant plus acceptable que l'environnement aura été prévenu (amis, famille, école). Cela permet d'éviter à l'enfant d'avoir à donner des explications susceptibles de le déstabiliser ou de l'angoisser.

La plupart des enfants restent très discrets sur leur maladie, souvent vécue comme honteuse, ainsi que sur leur expérience hospitalière, à ce point particulière qu'elle s'avère difficilement restituable. Un cercle restreint d'amis se trouve alors parfois dépositaire de certaines confidences. Bon nombre d'enfants vivent par ailleurs très mal un excès de sollicitude ou de curiosité, qui les renvoie bien entendu à leur différence ou à la gravité de leur mal, et risque alors d'aggraver un sentiment de solitude.

Par ailleurs, les contraintes générées par la maladie et sa prise en charge présentent toujours le risque d'isoler l'enfant et de le mettre du même coup à distance de ses pairs et donc des objets auxquels s'identifier, notamment à travers le plaisir du jeu et celui des relations affectives. À cet isolement de fait fait parfois écho, en particulier chez l'adolescent, un isolement de nature régressive dont le jeune se trouve être lui-même acteur et qui freine le travail psychologique maturatif de séparation et d'individuation.

Concernant l'école, plusieurs remarques sont nécessaires. À l'instar d'autres services de pédiatrie proposant des hospitalisations de longue durée ou traitant de pathologies à forte répercussion sur la continuité et la qualité de la scolarité, les unités d'hémato-oncologie travaillent en partenariat avec l'Éducation nationale par l'intermédiaire d'enseignants détachés dans ces services ; enseignants travaillant par ailleurs en partenariat avec l'établissement scolaire dont chaque enfant dépend.

D'une manière générale, il convient de ne pas trop précipiter les choses : vouloir à toute force maintenir d'emblée un lien de continuité avec l'école participe certainement d'un bon sentiment, mais court-circuite bien souvent la nécessaire élaboration du phénomène de rupture brutale que constituent l'annonce d'un diagnostic de cancer et sa prise en charge. Ce travail de réalisation psychique de la rupture et de la maladie, mais aussi tout simplement de la nécessaire nouvelle organisation, est peu compatible avec le maintien initial du cadre scolaire ordinaire. Faire comme si de rien n'était apparaît donc comme très illusoire. En revanche, prendre le temps nécessaire à la reprise des liens, en prévenant l'entourage scolaire (enseignants, camarades), en réfléchissant avec l'enfant, sa famille et l'école à la mise en œuvre originale de modalités relationnelles nouvelles dans le but de maintenir un lien, fut-il au départ « un lien de pensée », a le mérite de constituer une démarche qui mêle l'enfant aux décisions de manière active.

Cela peut se faire au moyen de l'écriture ou du dessin, par exemple. Cela permet à l'enfant malade de préserver non seulement ses liens objectaux, mais aussi ses liens narcissiques, en lui offrant une marge de manœuvre dans toute entreprise décisionnelle concernant sa scolarité. Cette remarque concernant l'école est d'autant plus importante que, en matière de soins, il n'a en revanche bien souvent pas le choix… C'est ici toute la lutte contre le vécu de passivité qui est engagée, bien au-delà de la seule scolarité.

L'expérience des enseignants qui se livrent à cet exercice difficile nous apprend beaucoup de choses :

- en premier lieu, un présupposé les anime tous : celui du niveau d'exigence du cadre scolaire envers lui-même, exigence que l'on pourrait définir par la mise en place de tous les moyens nécessaires à l'exercice de la pensée. Une foule d'expériences sont ainsi relatées par différents enseignants, tous particulièrement impliqués, expériences toutes plus riches les unes que les autres, et le plus souvent très bénéfiques dans la mesure où l'objectif se situe bien au-delà du maintien d'un certain niveau scolaire. Il vise en effet à redonner à l'enfant le sentiment de maîtrise de sa pensée, de son jugement. Bref, il convoque, en termes psychodynamiques, la capacité à mobiliser l'appareil psychique dans le but d'en redécouvrir la part active et donc vivante. Ferary nous rapporte ainsi le poème d'une fillette de six ans, scolarisée en cours préparatoire (CP), qui, lors d'un travail sur les sons, nous livre : « Bobo, vilain bobo, j'en ai plein le dos. Fous le camp. Dans le vent. Et ne reviens jamais… Nous embêter » (Ferary, 2003) ;
- paradoxalement, l'effort consenti par certains enfants face à cet exercice – rendu d'autant plus difficile que la maladie et ses traitements en limitent souvent l'efficacité – génère parfois à son tour certains phénomènes défensifs tels qu'une inhibition de la pensée du fait de fantasmes parfois violents qui émergent de cette activité de pensée dans le contexte d'une pathologie aussi physiquement et psychiquement agressive que le cancer (Sawyer et al., 1986). Le rapport au savoir est perturbé : jusqu'où ne pas en savoir trop ! Et lorsque penser devient trop douloureux, mieux vaut alors ne plus penser du tout. La scolarité, dans ces situations, devient donc délicate, du moins lorsque trop de souffrances empêchent les apprentissages. Il en résulte pour l'enseignant une difficulté complexe : celle de maintenir le lien à l'école sans attaquer le lien à soi. À chacun alors sa méthode et sa conception du travail, mais elles doivent toujours relever d'une position éthique, et s'articuler en étroite collaboration avec l'enfant, ses parents et les soignants.

Pour la famille

Du côté des parents

La détresse est constante et constitue paradoxalement bien souvent la première épreuve qui attend l'enfant : celle de vivre la détresse de ses parents. Il va donc falloir tenter de « border » cette détresse, de la contenir en lui permettant une forme d'expression qui ne pèse pas trop lourdement sur l'enfant. La détresse est en effet bien là, incontournable, violente. Il convient de l'admettre en évitant tout jugement de valeur sur le fait que, par exemple, « c'est l'enfant et non ses parents qui est malade ! » ; jugement à ce point peu empathique qu'il risque fort de cliver ce qui précisément est à relier, à savoir les bouleversements dynamiques (culpabilité, amour, haine, projections, etc.) qui se produisent entre l'enfant et son entourage parental au moment de la maladie.

Dans ce contexte, le travail d'alliance avec l'équipe soignante est certainement important ; une alliance qu'il convient toutefois de concevoir comme un processus suffisamment malléable pour résister à des moments parfois difficiles. C'est d'ailleurs certainement l'une des principales difficultés du travail en oncologie pédiatrique que d'accueillir, contenir et « détoxiquer » cette violence-là. Ces mouvements de haine des parents à l'égard de l'équipe, que l'on observe par exemple à l'occasion de certains imprévus (soins qui durent ou qui ratent, infirmière remplaçante ou stagiaire inexpérimentée…), ou encore lors de moments privilégiés mettant les parents en rivalité avec l'équipe, permettent en particulier de décharger une violence qui, sinon, pèserait (ou pèse effectivement) lourdement :

- sur les parents eux-mêmes (souffrance dépressive, désespoir, culpabilité), avec les conséquences douloureuses que cela comporte pour

l'enfant de ressentir et de porter la détresse de ses parents;
- mais aussi parfois plus directement sur l'enfant lui-même à travers certains fantasmes agressifs parentaux susceptibles de s'incarner dans le quotidien, sous diverses formes telles une absence abandonnique, un non-respect de l'intimité de l'enfant à travers une hyperprésence destructrice, ou encore des exigences non réalistes à son égard. Il s'agit de fantasmes agressifs qui ne reflètent rien d'autre que leur blessure narcissique face à l'épreuve de réalité qui les confronte à la représentation imaginaire de l'enfant idéalisé.

Par ailleurs, dans les situations d'allogreffes médullaires avec donneur apparenté, l'existence d'un donneur compatible dans la fratrie génère parfois chez les parents, en même temps qu'un sentiment de soulagement, la souffrance inconsciente de n'avoir pu eux-mêmes sauver leur enfant (Danion-Grillat, 2000).

Du côté de la fratrie

Le vécu de la maladie vient renforcer voire fixer les modalités relationnelles antérieures au sein de la fratrie. Cela concerne les sentiments d'amour («je ne veux pas le perdre», «je ne pourrais pas vivre sans lui», «sa présence me manque»), de jalousie plus ou moins consciente («tout le monde se détourne de moi depuis que mon frère est malade»), de culpabilité, tant vis-à-vis de la maladie («c'est de ma faute»), que vis-à-vis de la jalousie (culpabilité d'être jaloux et donc haineux vis-à-vis d'un frère ou d'une sœur gravement malade, qui vient renforcer le sentiment d'être acteur de la maladie en question).

Vivre le quotidien, c'est, pour le frère ou la sœur d'un enfant malade, tenter psychiquement de concilier l'inconciliable, c'est-à-dire d'essayer de faire coexister des pensées qui se tiraillent les unes les autres, au risque de se déchirer (Zivi & Sanchez-Cardenas, 1989).

Pour illustrer cela, nous pensons à ce jeune adolescent qui, des années après la guérison du neuroblastome métastatique de son petit frère, et confronté à une «banale» histoire de mise en doute de son honnêteté à l'égard de son meilleur ami, se tire une balle dans la tête… une balle qu'il pense réelle mais qui, par miracle, s'avère être une balle à blanc. Le suivi psychothérapique de ce jeune homme convoquera peu à peu ce passé fraternel refoulé et les conflits d'ambivalence et de loyauté envers un frère haï autant qu'aimé, à l'image de ce meilleur ami.

C'est ainsi que la plupart des services d'oncologie pédiatrique consacrent un certain temps aux fratries, à travers l'organisation de journées de rencontres et d'échanges en groupe en présence du psychologue ou du pédopsychiatre, le plus souvent dans un cadre ludique; journées complétées par de possibles temps individuels (consultations de fratrie), afin d'aider certains enfants à exprimer des sentiments parfois contradictoires, parfois douloureux, parfois agressifs, en prenant soin de toujours aider à en comprendre le sens, à en bâtir des représentations acceptables sur lesquelles prendre ensuite appui.

Le cas particulier de l'allogreffe médullaire avec donneur apparenté amplifie les répercussions émotionnelles pour la famille, placée à l'interface d'un champ scientifique rigoureux et d'un champ imaginaire touchant aux liens du sang. L'enfant est toujours ambivalent vis-à-vis d'un don qu'il sait «obligé» par l'immunologie (compatibilité HLA), les paroles médicales et parentales (rôle de sauveur) et son inconscient (réactivation de la rivalité fraternelle et des vœux de mort vis-à-vis du rival malade). L'identité tissulaire suscite chez le receveur et le donneur apparentés des questionnements sur leur identité physique et psychique, source d'ambiguïté dans leurs relations fraternelles (Danion-Grillat, 2000). Les autres membres de la fratrie, quant à eux, ambivalents au moment du typage, se vivent parfois dévalorisés et laissés pour compte.

Quels vécus et aménagements psychiques?

Pendant la période des soins

Quand il ne peut comprendre ou appréhender le fonctionnement de son corps malade, quand son sentiment de continuité et d'identité est attaqué, l'enfant risque de se réfugier dans la régression, la passivité ou la révolte, mais aussi l'hyper-adaptabilité. C'est ainsi que la pensée peut se trouver bouleversée par tous ces aménagements d'ordre

psychoaffectifs, donnant à la rencontre avec ces enfants le caractère si singulier avec lequel le pédopsychiatre de liaison devra composer.

L'enfant, durant cette période, se retrouve en effet psychiquement aux prises avec un double problème (Oppenheim, 1998) :

- un problème d'ordre **identitaire**, au cœur de ses interrogations, conscientes ou non : « Suis-je toujours le même ? », « Mes proches me reconnaissent-ils ? », « Ne suis-je plus que cancéreux ? », « Ai-je trahi les espoirs que l'on a pu fonder sur moi ? » Cette dernière interrogation est, en particulier, issue de la confrontation de l'idéal du Moi blessé de l'enfant avec l'enfant idéal que les parents avaient préalablement construit ;
- un problème d'ordre **filial** : « D'où ça vient ? », « Pourquoi moi ? », « Comment ça a pu arriver ? », « Que payons-nous là ? », qui très souvent convoque l'ensemble de l'histoire familiale, avec son cortège d'amour et de haine, de secrets, de failles (Danion-Grilliat et al., 1992). La menace de la mort renvoie à la question des origines : origine de la maladie, mais aussi plus subtilement aux racines de ce mal incarné par la maladie. Cette dernière énigme ouvre alors les portes d'un imaginaire individuel mais aussi familial, parfois débordant et violent, que l'enfant, faute d'écoute attentive, accueille au mieux en tant que dépositaire, au pire en tant que responsable.

Le caractère violent, non seulement de la maladie, mais aussi de ses conséquences au plan narcissique et relationnel, rend compte des différentes tentatives d'aménagement auxquelles l'enfant va pouvoir se livrer :

- la régression, parfois utile lorsqu'elle reste limitée. Elle apparaît ainsi, par exemple, comme le moyen de maintenir un lien archaïque et fondateur à la mère (narcissisme primaire) avec le risque, toujours présent, de se fixer et donc d'entraver durablement et lourdement le développement psychoaffectif ;
- la passivité, lorsque l'enfant renonce à comprendre et à se faire entendre du fait de la mobilisation trop douloureuse qu'impliquerait l'activité de pensée. Il s'abandonne alors à la toute-puissance des soins ;
- la révolte, si utile lorsqu'elle se dote de mots pour le dire. Elle apparaît parfois comme délétère lorsque l'enfant devient acteur de sa propre destruction (refus de soins, refus alimentaire, autosabotage…) ;
- l'hyper-adaptabilité aux contraintes de la maladie et de ses traitements. Certes confortable pour l'entourage, elle apparaît pourtant comme une manière, pour l'enfant, de protéger ses parents dont il redoute la souffrance. Protéger ses parents, c'est ainsi se donner l'illusion de préserver ses propres contenants, ses propres enveloppes psychiques, mais c'est aussi risquer de ne plus pouvoir exprimer de questionnement ou d'angoisse de peur de détruire ce ou ceux qui le protègent. Un espace tiers apparaît dans ce cas nécessaire, mais délicat à proposer dans la mesure où, précisément, l'enfant se défend de toute souffrance et donc de toute demande.

À l'arrêt du traitement

L'arrêt du traitement n'est paradoxalement pas synonyme de guérison définitive, et la crainte paradoxale qu'il suscite est à la mesure de l'espoir qu'il fonde. Il constitue par ailleurs un double sevrage, celui des drogues chimiothérapiques, mais aussi celui de la relation avec l'équipe soignante.

Un équilibre complexe entre soulagement et angoisse voit ainsi le jour, qui se trouve par ailleurs largement influencé par l'attitude du médecin référent, de même que par la qualité de l'environnement familial que l'enfant réintègre de manière continue. Profits et pertes de la maladie se trouvent donc à ce moment convoqués de concert, et l'arrêt du traitement apparaît donc, paradoxalement, comme une période de crise, le plus souvent salutaire, au sein de laquelle l'enfant va devoir se retrouver « autrement le même ». Cette crise doit également permettre de dépasser l'ambivalence, la culpabilité, ainsi que cette dépendance mutuelle si longue à effacer (Alby, 1986 et 1993). Le processus de guérison est long et complexe (*cf.* chapitre 28).

Par ailleurs, l'alibi du traitement disparaissant, l'enfant va se trouver confronté à deux niveaux d'exigence : celui de redevenir un enfant comme les autres, et donc d'abandonner ses privilèges, même si ceux-ci avaient été chèrement acquis, mais aussi celui, beaucoup moins conscient, de réparer le passé, tel une peine à effet rétroactif… Confronté à ces exigences, l'enfant a parfois le

sentiment de ne pouvoir relever le défi. C'est en particulier durant cette période qu'apparaissent certaines manifestations psychopathologiques, rares pendant le traitement, telles que des angoisses à caractère plus ou moins phobique, des troubles du comportement, des difficultés scolaires. Tout l'enjeu est alors d'aider l'enfant à ne pas « s'accrocher » désespérément au statut de malade qu'il avait pourtant parfois paradoxalement si véhémentement rejeté (Alby, 1986 et 1993).

Après la guérison

Quelles traces la maladie cancéreuse peut-elle laisser chez l'enfant guéri devenu grand ? Nous avons abordé longuement la question de la guérison et de ses enjeux dans le chapitre 28.

Les résultats des études de cohortes sur le devenir psychopathologique à long terme des survivants du cancer dans l'enfance et l'adolescence apparaissent contradictoires (Koocher & O'Malley, 1981 ; Sloper et al., 1994), les unes se montrant optimistes quant au pronostic (bonne évolution personnelle et interpersonnelle, scolarité normale avec notamment un grand nombre de vocations médicales, paramédicales ou scientifiques…), les autres beaucoup moins (anxiété, dépression, mésestime de soi, difficultés d'insertion sociale…).

Cette apparente contradiction montre la difficulté à décrire les formes multiples que peut prendre le sentiment de vulnérabilité qui persiste malgré tout de manière plus ou moins présente et plus ou moins visible chez la plupart des sujets ; sentiment par ailleurs largement influencé par la nature et l'ampleur des séquelles, la durée du traitement, l'âge de l'enfant au moment de la maladie, son éventuelle fragilité antérieure ou celle de son entourage.

Les traces et autres cicatrices sont en effet toujours là, mais ne font parfois que très peu parler d'elles. En revanche, elles se trouvent convoquées par certains événements de vie, en particulier d'ordre affectif.

Observation clinique

C'est le cas, par exemple, de Claire, jeune fille de quinze ans aux antécédents de néphroblastome (diagnostiqué à l'âge d'un an), et qui, suite à une déception sentimentale, avale un produit caustique dont les effets s'avèrent proches de ceux de la chimiothérapie qui, à l'époque, avait induit une inflammation de la muqueuse buccale durable et douloureuse. L'occurrence de la consultation autour du geste suicidaire permet aux parents de révéler au pédopsychiatre de liaison non seulement cette expérience insupportable, mais aussi le silence qui a suivi à propos de ce cancer dont ils ont cherché à gommer coûte que coûte les traces, pensant notamment qu'elle ne pouvait se souvenir du fait de son très jeune âge. Quelques semaines plus tard, Claire fait état d'un rêve étrange dans lequel elle se voit au fond d'un trou, des visages penchés au-dessus d'elle, dont les mimiques lui indiquent leur impuissance à lui porter secours.

Il faut distinguer la croyance affirmée par un homme en telle chose et le fait que tout dans sa vie obéit à la règle de cette croyance (Wittgenstein, 1992). Transposé à la question du cancer et des croyances qu'il génère, on peut parfois observer, chez un sujet qui affirme être guéri de son cancer, qu'il continue à modeler sa vie quotidienne aux contraintes qui furent celles de sa maladie.

Place particulière de la mort

Cette question est bien entendu convoquée, de manière directe ou indirecte, consciente ou inconsciente, et vient s'infiltrer dans les pensées, les rêves, les discours… Car si le mot fatidique n'est pas directement prononcé, l'enfant se sent exposé à une intrusion insupportable du réel à travers cette maladie dont il pressent le risque mortel. Si l'inconscient ignore la mort, qui n'est pas représentable pour un sujet, la rencontre avec le risque de mort réelle a valeur de traumatisme et ouvre dans le psychisme une faille, un trou impensable, non symbolisable (Abelhauser, 1990).

Cette question de la mort a été longuement abordée dans le chapitre 29. Cependant, elle est particulièrement sensible dans les unités d'oncologie pédiatrique. Rappelons ici les travaux de G. Raimbault, qui nous ont appris à quel point l'enfant était au fait de la gravité de son état. Mais, pour lui, la peur de mourir est avant tout celle d'être abandonné. Un enfant menacé de mort

convoque toujours la question de la présence en tant que contenant, en tant que support, en tant qu'attention sécurisante (Raimbault, 1991 et 1996).

Certains dessins d'enfants montrent parfois de manière non équivoque comment est représentée cette mort, à travers, par exemple, une figure barrée ou à l'écart des autres. L'abord direct, par l'enfant, de sa propre mort n'est en revanche pas fréquent. Il implique en tout état de cause une relation d'extrême confiance avec un interlocuteur dont le travail personnel sur cette question lui permet d'envisager le dialogue de manière suffisamment sereine pour ne pas envahir l'enfant d'une angoisse qui ne serait pas la sienne. Le roman d'*Oscar et la Dame rose* est ici tout à fait exemplaire de la conscience lucide de la mort par l'enfant et de toute la poésie qu'il peut déployer pour tenter de composer avec, dans une temporalité nouvelle (Schmitt, 2003).

La question de la mort est bien sûr aussi celle des soignants. La mort d'un enfant met en effet en danger quelque chose à l'intérieur de chacun de nous (Leclaire, 1975). Et tout soignant se pose ces questions : « Pourquoi Lui ? Pourquoi nous ? Pourquoi justement cet enfant-là ? Pourquoi moi ? »… (Danion-Grilliat, 1992).

Place et regard du pédopsychiatre de liaison

Nous avons déjà évoqué, dans la troisième partie (chapitre 22), les spécificités des demandes et des modalités d'intervention du pédopsychiatre et du psychologue de liaison en oncologie pédiatrique.

Lutter contre l'aliénation au discours médical

Les travaux d'Oppenheim insistent sur le nécessaire décalage entre la réalité médicale du cancer et les croyances de l'enfant, quel que soit son âge ; autrement dit sur la nécessaire fiction que l'enfant se crée, dans le but inconscient de produire un savoir qui soit homogène à ses modes de pensée. À titre d'exemple, le cas de ce jeune garçon qui cherche à faire percevoir au médecin la différence, pour lui, entre le cancer et une autre maladie. Il explique ainsi qu'il y a deux tumeurs dans son ventre : celle de « devant » est le cancer, celle de « derrière » est l'autre et le fait souffrir. C'est donc cette « autre maladie » qui incarne la souffrance, beaucoup plus vaste et ancienne que le cancer lui-même. L'enfant se reconnaît dans cette « autre maladie », la considérant comme la sienne, à la différence du cancer, vécu comme étranger (Oppenheim, 2000).

Le discours médical peut parfois sidérer, écraser toute possibilité de penser. Le résultat de l'IRM peut venir anéantir toute capacité de rêverie. L'enfant est très sensible aux mots employés par les médecins et autres soignants qui l'entourent. Il perçoit un écho à son angoisse dans le soin que l'on prend à l'écouter, voire dans la qualité du silence qui plane… Il percevra les mines défaites des soignants devant de mauvais résultats biologiques, il s'en voudra de décevoir et de ne pas être à la hauteur des attentes des adultes qui le soignent… Dans ces situations au pronostic incertain, qui croire, sur qui s'appuyer ? Comment tenir ?

L'enjeu de l'écoute psychothérapique est ici de taille : il consiste à aider l'enfant malade à ne pas douter de ses perceptions, de ses représentations, mais à s'appuyer au contraire sur elles pour tenter de donner du sens à ce qu'il vit. Il s'agit donc de créer une aire de jeu, un espace transitionnel au sein duquel la capacité de rêverie du thérapeute aidera à contenir celle de l'enfant. Il s'agit certes d'une aide dans l'ici et maintenant de la maladie et de son traitement, mais l'on conçoit bien sûr que, bien au-delà, il s'agit d'un véritable travail de prévention de l'aliénation au discours d'un « grand autre » tout puissant qui, quel qu'il soit, relègue le sujet au rang d'objet.

Maintenir un lien de continuité

Un enfant en souffrance dans son corps est un enfant en danger dans son identité, et ce d'autant plus qu'il y a danger vital. Les risques sont grands de se perdre voire « de disparaître ». « C'est comme si c'était un autre moi-même » nous dit cette jeune adolescente atteinte de leucémie.

Le cancer produit indiscutablement de la discontinuité, et ce, dans le registre du corps autant que dans celui de la pensée, au point qu'il vient soulever la question fondamentale de l'identité : identité au

sens de l'identique (« Suis-je toujours le même ? »), mais aussi au sens du singulier (« Qui suis-je ? »).

Mais, paradoxalement, l'enjeu du traitement du cancer a pour effet de concentrer l'attention et les préoccupations sur des questions (de vie ou de mort) qui précisément maintiennent cette problématique identitaire à distance. Le cancer et son traitement ont ainsi bien souvent pour double paradoxe de maintenir à distance cette problématique identitaire tout en la convoquant malgré tout par leurs effets sur le corps et le psychisme. Rester malade, c'est dans ces conditions, pour l'enfant, une manière de maintenir une sorte de statu quo vis-à-vis d'un problème – identitaire – convoqué autant que mis à distance par la maladie. Une jeune fille guérie dit, à propos du temps de la maladie : « On n'a pas eu le temps de penser, on avait trop de choses à faire, et maintenant c'est trop tard ».

Le pédopsychiatre de liaison doit réfléchir à tous ces paradoxes lorsqu'il rencontre un enfant ou adolescent atteint de cancer. L'aider, par la parole, par le pensable, et seulement par le pensable (sans effraction donc), à s'interroger sur son sentiment de continuité d'exister, apparaît ici comme une manière de consolider le sentiment d'identité, si attaqué par la maladie. Le but ultime est de faciliter la confrontation aux futurs questionnements identitaires auxquels tout jeune se trouve par ailleurs exposé. Nous pourrions traduire les choses de la manière suivante : « Lorsque je pense, et que j'insiste dans ma pensée, y compris dans le fait de penser que je ne comprends pas ce qui m'arrive, j'existe, et rien ne m'empêchera à l'avenir de continuer d'exister au travers de mes questionnements sur ce qui me bouleverse. » Tel pourrait être l'enjeu du travail psychothérapique auprès de tout enfant gravement malade, et atteint de cancer en particulier.

Pour permettre ce travail psychique, le pédopsychiatre de liaison doit offrir une disponibilité et une continuité rassurante à l'enfant. Ce dernier doit se sentir tenu et assuré dans une position interpersonnelle claire ; il doit ressentir que son interlocuteur, non effrayé par ce qui lui est dit, ne s'identifie pas trop à lui et est aussi capable, dans cette relation contre-transférentielle, de supporter les tensions agressives sans s'en trouver atteint, voire détruit. Autrement dit, il ne s'agit pas ici de compassion ou de pitié.

« Travail de la maladie » dans l'après-coup

De l'être à la personne, il faut donc insister pour exister. « Le Soi […] n'est pas donné d'emblée. Combien de mythes nous parlent d'ailleurs d'une quête, lointain reflet de cette exigence initiale. Après-coup, savoir la reconnaître et la prendre en compte […] est en quelque sorte une question d'honnêteté envers nos propres commencements et d'éthique envers ceux des enfants que nous avons à soigner » (Golse, 1990).

L'événement psychique que représente la survenue d'un cancer est parfois, comme nous l'avons déjà souligné, à ce point intense, insensé, non intégrable, que la trace psychique laissée par lui apparaît comme un véritable « trou noir » de la pensée ; trou auquel le sujet n'a donc plus accès.

En revanche, certains événements de vie, antérieurs ou postérieurs au cancer, vont parfois remobiliser cette trace à laquelle ils font écho. Il ne s'agit pas de mémoire à retrouver, de savoirs et d'informations à se réapproprier, mais de fragments de pensée à réinvestir. C'est le cas de cette jeune fille qui constate que le cancer fut (ne fut que ?) la bande d'alopécie qu'elle garda longtemps. « Cette bande de crâne chauve bordée de quelques touffes de part et d'autre » est dans ses paroles l'image jumelle de l'« allée de graviers bordée de grands arbres » qui la hante, et qu'elle finit par identifier comme le lieu où lui fut révélée la mort accidentelle de son père. Par ces images, l'incroyable obsédant de la mort du père s'est porté sur le cancer. Le père continuait à vivre au travers du cancer, pour un temps. Douter de la guérison permettait de prolonger la présence du cancer et celle du père (Oppenheim, 2000). Autrement dit, le flou et la reconstruction après coup qui entoure le cancer permettent en contrepartie, dans un même mouvement, de repousser à plus tard la confrontation à ces deux questions, celle de la mort du père autant que celle du cancer.

Le « travail de la maladie » dans l'après-coup convoque une fois de plus des questions que le cancer (re)mobilise autant qu'il les suspend, du fait qu'il se trouve confondu avec elles. Le pédopsychiatre de liaison est celui qui aide à en séparer les termes, en en repérant graduellement les dissemblances, afin d'en permettre secondairement la mise en lien dans un travail subjectif de reconstruction.

Dans une grande majorité de situations, parents et enfants réalisent ainsi des prouesses, de véritables acrobaties psychiques, et à la sortie de la maladie ils balancent entre la place du héros qui a défié l'impossible, et celle du rescapé qui a fait l'expérience de l'impuissance. Ce « travail de la guérison » est fondamental, tant pour l'enfant que les parents. Et pour ces derniers, on peut cependant se demander : quand les parents guérissent-ils de la maladie de leur enfant ? (*cf.* chapitre 28).

Travail auprès de l'équipe soignante

Le travail du psychiatre de liaison auprès de l'équipe soignante consiste à répondre à des demandes ponctuelles qui, bien souvent, renvoient à la question de l'énigme : énigme des réactions jugées paradoxales de l'enfant ou de sa famille, comme par exemple le fait de s'effondrer quand tout va mieux, de refuser un simple pansement alors que la chimiothérapie n'avait fait l'objet d'aucune plainte, ou encore de se replier quand on essaie d'entrer en communication, etc. Cet aspect énigmatique et paradoxal, qui fait tant question, cache une autre réalité, celle du rapport ambivalent de l'enfant (comme de ses parents) au soin, dans la mesure où le discours médical qui le sous-tend fait forcément violence puisqu'il vient attaquer et parfois détruire la fiction que le jeune sujet tente de bâtir face à une expérience aussi singulière.

Au-delà des demandes ponctuelles, le pédopsychiatre ou psychologue de liaison qui veut poursuivre un travail dans un service d'hématologie-oncologie pédiatrique doit avant tout prendre en compte et traiter, au niveau institutionnel, les difficultés psychologiques que rencontre le personnel soignant dans l'accompagnement de l'enfant ou de l'adolescent qui souffre, voire qui meurt (Uzé, 1992). Il s'agit alors d'un travail de fond, régulier; un travail de reprise de situations difficiles. Ce travail de fond permet de cultiver une culture du soin, une expérience et assure ainsi une réelle qualité de soins.

Dans ces conditions, le pédopsychiatre de liaison apparaît comme le garant, auprès du jeune mais aussi de l'équipe soignante, du maintien bien vivant de cette subjectivité en danger. Il s'agit alors d'écouter attentivement ce qui est relaté de cet enfant ou de ses parents, afin d'en proposer un sens acceptable pour tout le monde. Ce qu'il faut comprendre là, c'est à quel point une équipe est investie auprès de l'enfant. Le traitement du cancer convoque cet investissement-là. Toute énigme, tout paradoxe, est, dans ce contexte, vécu comme une perte de maîtrise qui renvoie au sentiment d'impuissance que convoque fantasmatiquement le cancer. Or, pour l'enfant, ne pas être « là où on l'attend » comporte un tout autre sens, celui de se séparer psychiquement lorsque la dépendance aux soins apparaît comme incontournable.

C'est précisément en prenant appui sur l'efficience thérapeutique de l'équipe pédiatrique que cet espace de liberté devient envisageable (Roche, 1999).

En conclusion, et en accord avec Bruno-Golberger, nous voudrions souligner la gaîté qui règne dans les services d'hématologie-oncologie pédiatriques. Il ne s'agit ni d'une gaîté factice, ni d'une excitation d'allure maniaque. C'est un lieu d'où jaillit la vie, paradoxalement. On pourrait rapprocher ces enfants que la mort guette des héros de la tragédie grecque, héros « en bout de course » qui se situent dans cette zone de l'entre-deux-morts (Lacan, 1986). Mais ces enfants, s'ils sont bien dans cette zone marquée par la mort symbolique que leur confère le seul nom de cancer, ne sont pas pour autant des héros de la tragédie antique; à l'inverse, ils incarnent un désir de vie (Bruno-Golberger, 1996). Et c'est ce désir-là qui permet à chacun de survivre psychiquement à la catastrophe.

Références

Abelhauser, A. (1990). La mort et l'inconscient. *Esquisses psychanalytiques*, *13* : 63-73.

Alby, N. (1986). Profits et pertes, l'arrêt du traitement des leucémies aiguës : Une période critique pour les enfants et les familles. *Médecine et hygiène*, *1670* (suppl.) : 42-45.

Alby, N. (1993). L'enfant atteint de cancer ou d'hémopathie maligne. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 471-475). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Baruchel, A. (2005). Leucémies aiguës lymphoblastiques. In P. Alvin, & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 257-263). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Bruno-Goldberger, Y. (1996). L'enfant et son cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 225-235.

Dannion-Grillat, A. (2000). Leucémie de l'enfant. In D. Houzel, M. Emmanuelli & Fr. Moggio (dir.), *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 391-392). Paris : PUF.

Danion-Grilliat, A., Babin-Boilletot, A., & Bursztejn, Cl. (1992). Pourquoi moi ? À propos de l'intervention du pédopsychiatre en onco-hématologie de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 195-200.

Ferary, S. (2003). Qu'apporte ou que signifie la scolarisation des enfants de 5 à 8 ans atteints de maladies somatiques graves ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *51* (6) : 324-328.

Golse, B. (1990). *Insister – Exister : De l'être à la personne*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Kashani, J., & Hakami, N. (1982). Depression in children and adolescents with malignancy. *Canadian Journal of psychiatry*, *27* (2) : 474-477.

Koocher, G., & O'Malley, J. (1981). *The Damocles syndrome : Psychosocial consequences of surviving childhood cancer*. New York : McGraw-Hill.

Kramárová, E., & Stiller, C. A. (1996). The international classification of childhood cancer. *International journal of cancer*, *68* (6) : 759-765.

Leclaire, S. (1975). *On tue un enfant*. Paris : Seuil.

Malka, J., Togora, A., Chocard, S., et al. (2007). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (3) : 149-153.

Oppenheim, D. (2000/2003). Le cancer à l'adolescence. In Cl. Geissmann & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 682-699). Paris : Bayard.

Raimbault, G. (1975/1991). *L'Enfant et la Mort*. Toulouse : Privat.

Raimbault, G. (1996). *Lorsque l'enfant disparaît*. Paris : O. Jacob.

Roche, J.-F. (1999). Temps et contretemps : Le pédopsychiatre face aux atteintes somatiques graves. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *47* (12) : 554-557.

Sawyer, M., Crettenden, A., & Toogood, I. (1986). Psychological adjustment of families of children and adolescents treated for leukaemia. *American journal of pediatric hematology-oncology*, *8* (3) : 200-207.

Schmitt, É.-E. (2003). *Oscar et la Dame rose*. Paris : A. Michel.

Sloper, T., Larcombe, I. J., & Charlton, A. (1994). Psychosocial adjustment of five year survivors of childhood cancer. *Journal of cancer education*, *9* (3) : 163-169.

Uzé, J., Daban, M., & Berthier, M. (1992). Pédopsychiatrie et oncologie pédiatrique : Réflexions sur l'interface. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *40* (3-4) : 201-204.

Wittgenstein, L. (1992). Leçons sur la croyance religieuse. Trad. franç. J. Fauve, in In *Leçons et Conversations*. (p. 106-135). Paris : Gallimard, coll. « Folio essais ».

Zivi, A., & Sanchez-Cardenas, M. (1989). Conséquences psychopathologiques d'une maladie cancéreuse dans la fratrie. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 411-414.

Bibliographie

Alby, N., & Alby, J.-M. (1971). L'intervention psychologique dans un centre de recherches et de traitement d'hématologie : Travail portant sur les leucémies de l'enfant. *Psychiatrie de l'enfant*, *14* (2) : 463-502.

Collectif. (1996). Numéro spécial : Enfance et cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 225-314.

Fraissinet, M., Rosenthal, C., & Lemaitre, L. (1987). Aspects psychologiques et sociaux en hémato-cancérologie pédiatrique. *Revue française de psychiatrie*, *5* (9) : 14-24.

Jariès, R. (2010). *Rêveries tumorales*. [À paraître.]

Lacan, J. (1959-1960/1986). *Le Séminaire, VII : l'Éthique de la psychanalyse*. Paris : Seuil.

Mouren-Siméoni, M.-Ch., Isnard, P., Le Heuzey, M.-Fr., et al. (1998). *Aspects psychopathologiques liés à certaines affections pédiatriques*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-203-A-10.

Olivia, M.-E. (1987). Intervention du pédopsychiatre en cancérologie pédiatrique. *Revue française de psychiatrie*, *5* (9) : 31-33.

Oppenheim, D. (1989). Approche des séquelles psychologiques des enfants cancéreux et de leur famille. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 347-351.

Oppenheim, D. (1996). L'enfant confronté à son cancer. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (6-7) : 236-239.

Oury, N. (1981). Quelques réflexions à propos des enfants atteints de leucose et de leurs parents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *29* (7) : 337-342.

Plougeaut, C., & Roche, J.-F. (1990). Problèmes posés par l'intervention pédopsychiatrique dans un service d'oncologie pédiatrique. *Psychologie médicale*, *22*(2) : 157-159.

Raimbault, G., & et Zygouris, R. (1976). L'enfant et sa maladie. In *Corps de souffrance, Corps de savoir*. Lausanne : L'âge d'homme. Rééd. (1991). Toulouse : Privat.

Tron, P., & Vannier, J.-P. (1992). L'avenir de l'enfant guéri de leucémie. *Archives françaises de pédiatrie*, *49* (8) : 677-679.

Uzé, J., Daban, M., Benz-Lemoine, E., et al. (1990). Le vécu douloureux d'adolescents atteints d'hémopathies aiguës. *Psychologie médicale*, *22* (3) : 199-201.

Hémophilie

CHAPITRE 38

Point sur la maladie

L'hémophilie est une maladie héréditaire peu fréquente de la coagulation (1 pour 5 000), qui représente toutefois la première cause de syndrome hémorragique constitutionnel. Si la maladie se déclare le plus souvent chez un sujet aux antécédents familiaux d'hémophilie déjà connus, un tiers environ des enfants hémophiles sont des cas *de novo* pour la famille.

S'il existe deux formes d'hémophilie, A et B, qui diffèrent par leur fréquence (respectivement 85 et 15 %) ainsi que par le facteur de coagulation déficitaire en cause (respectivement le facteur VIII et le facteur IX), le fait particulier à retenir au plan clinique est qu'il existe des formes sévères (taux de facteur déficitaire inférieur à 1 %) entraînant des hémorragies spontanées et très fréquentes, et des formes modérées (taux de facteur déficitaire supérieur à 1 %) entraînant des hémorragies, certes parfois sévères, mais uniquement provoquées par un traumatisme ou un geste chirurgical.

Dans une même famille, le déficit porte sur le même facteur, avec la même gravité.

L'hémophilie ne touche, en principe, que les garçons, et se trouve être transmise par la mère (transmission récessive liée au sexe), qui est dite « conductrice ». Les femmes conductrices peuvent donner naissance à des garçons hémophiles ou à des garçons normaux, à des filles conductrices ou à des filles normales. Les hommes hémophiles auront toujours des filles conductrices et des garçons sains (si bien sûr la mère n'est pas elle-même conductrice). Il s'agit donc d'une affection congénitale, diagnostiquée très tôt dans la vie, en particulier dans sa forme sévère.

Par ailleurs, le dépistage des femmes conductrices ainsi que diagnostic anténatal constituent un progrès technique qui se heurte à de nombreuses questions d'ordre éthique. Depuis les années 1960, la connaissance très précise de l'hémophilie et la correction de ce trouble par l'apport du facteur manquant ont beaucoup amélioré le pronostic des enfants touchés (qui autrefois mourraient rapidement d'hémorragie ou devenaient infirmes à la suite d'hémorragies intra-articulaires). La vie des sujets hémophiles peut être aujourd'hui considérée comme « normale », si l'on excepte toutefois le poids non négligeable des contraintes de la surveillance et du traitement ainsi que celui des effets psychologiques personnels et interpersonnels de la maladie, qui reste, faut-il le rappeler, une pathologie potentiellement létale en l'absence de soins spécifiques. À ce titre, la survenue, au cours des dernières décennies, des complications liées aux traitements transfusionnels (notamment l'hépatite et le VIH) n'a pas été sans faire écho au sort dramatique des enfants hémophiles avant la découverte du traitement substitutif, en même temps qu'elles ont bouleversé l'équilibre de la relation entre médecin et malade.

L'autotraitement, technique moderne consistant à s'injecter le facteur manquant par voie intraveineuse, lors de saignements ou parfois de manière régulière et systématique (dans les formes sévères), présente, outre les nombreux avantages au plan somatique (traitement précoce, bien adapté, rapidement efficace, parfois même préventif), l'intérêt pour l'enfant d'une autonomie dont nous analyserons la nature et les effets.

Toutes ces particularités – historiques, étiologiques, diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques – ne sont pas sans conséquence sur les aspects psychopathologiques individuels et familiaux rencontrés dans cette pathologie.

Aspects de la maladie au quotidien

Pour l'enfant

Si le degré de gravité de l'hémophilie n'est pas sans impact sur le quotidien de l'enfant, la qualité

du regard porté par son environnement (parental et médical en particulier) apparaît d'une importance capitale. À ce titre, la capacité de l'environnement – et alors bien souvent de l'enfant – à relativiser le préjudice lié à la maladie et à (se) rassurer quant à l'avenir aide notamment l'enfant à se dégager d'une position de dépendance passive qui risque d'infiltrer la vie quotidienne, qu'elle soit familiale, sociale, scolaire, affective, etc.

L'autotraitement a, à cet égard, largement contribué à aider l'enfant dans sa marche vers l'autonomie. S'il est en effet au départ pratiqué par ses parents, il l'est ensuite peu à peu effectué par l'enfant lui-même, guidé par un adulte avant de se débrouiller tout seul. Au-delà du geste lui-même, l'apprentissage de l'autonomie que permet cette technique incite l'enfant à mieux connaître sa maladie. Cette observation se traduit concrètement par le fait que les traitements, leurs motifs et leurs résultats sont alors inscrits par lui dans son carnet d'hémophile.

L'apprentissage de l'autotraitement est par ailleurs parfois assuré par certains centres spécialisés qui, outre l'éducation thérapeutique *stricto sensu*, permettent aux enfants de se rencontrer et de partager un quotidien dans un cadre étayant. Un autre intérêt est qu'il propose un temps de séparation familiale souvent salutaire pour l'enfant autant que rassurant pour les parents, qui savent leur enfant en sécurité.

Pour les parents

La précocité du diagnostic d'hémophilie induit d'emblée des spécificités de la relation entre les parents et le bébé, en termes, notamment, de protection et de soins, qui visent en particulier à éviter ou limiter tout accident hémorragique. Le rôle du médecin est alors important et consiste à écouter et rassurer des parents parfois particulièrement anxieux.

Ce rapport anxieux à la maladie et à ses risques peut se fixer, s'il n'est pas combattu, de manière telle qu'il peut entraver le développement psychoaffectif normal de l'enfant en lui barrant l'accès à l'autonomie.

Aspects psychodynamiques de la maladie

Impact sur l'enfant lui-même

Dans la définition même de la maladie, l'hémophilie se caractérise par un manque. Ce déficit concret, objectif, quantifiable, de l'un des facteurs de la coagulation risque, à l'insu des protagonistes, de nourrir l'idée que l'insatisfaction et les sentiments de culpabilité, de la mère d'abord, de l'enfant ensuite, sont exclusivement en rapport avec ce déficit précis. En quoi cette équation reliant le déficit au manque est-elle susceptible d'entrer en résonance avec la névrose infantile ?

La notion de manque dépasse le cadre d'un objet précis, puisque c'est un des éléments toujours présents dans l'organisation psychique névrotique. Le manque de facteur de coagulation fait ainsi partie de l'histoire et de la vie de l'enfant hémophile, et risque d'infiltrer la construction psychoaffective de l'enfant en devenant le (seul) support de sa castration. Cette hypothèse nous semble d'autant plus opérante que cette castration apparaît bien souvent comme l'expression, par l'enfant, de la blessure narcissique de la mère en lien avec le fait d'avoir transmis à son fils un manque qui la renverrait, mais de façon traumatique, à sa propre castration. C'est ainsi que l'enfant hémophile aurait à se construire dans le regard d'une mère, consciemment ou inconsciemment blessée, convoquée dans son propre manque à travers la maladie de son fils.

Impact sur les liens intrafamiliaux

Le mode même de transmission de l'hémophilie n'est pas sans effet sur les liens intrafamiliaux. Ces effets de la transmission (récessive liée au sexe) intensifient le lien entre l'enfant hémophile et son grand-père maternel, également hémophile, au détriment du lien triangulaire habituel entre l'enfant, sa mère et son père ; ceci d'autant plus que le lien entre mère et fils s'organise bien souvent autour de la culpabilité et de la réparation. Il ne laisse alors que peu de place à un tiers séparateur susceptible

d'aider à rompre, ou du moins réaménager fonctionnement dyadique de dépendance névrotique particulièrement enfermant. Il est à ce titre hélas souvent constaté la difficulté pour les pères à trouver une place au sein non seulement de la dyade mère-fils, mais également au sein de la dyade enfant - grand-père maternel. C'est ainsi que le « maternel » risque d'occuper une place prépondérante en regard du « paternel », avec le risque de clivage que cela implique entre une « trop bonne mère réparatrice » et un « mauvais père séparateur ».

L'anxiété familiale autour de l'acquisition de l'autonomie est également à souligner. Son argumentation consciente repose sur la fragilité somatique, certes, mais on en perçoit bien souvent la dimension ambivalente inconsciente de maintien du lien de dépendance dyadique, et donc des bénéfices secondaires qui la sous-tendent.

Impact sur la relation

À propos de l'autonomie

Dès le début de la vie de l'enfant hémophile, il est essentiel de relativiser cette maladie pour qu'elle n'occupe pas tout le champ de la relation entre la mère et l'enfant. Il ne s'agit pas de nier le risque hémorragique sous prétexte que l'on peut le corriger par des injections de facteur, mais la place du médecin se situe également ailleurs. Le médecin apparaît en effet, dans cette configuration, comme un tiers qui, en relativisant la maladie, aide à relativiser la force du lien potentiellement mortifère entre l'enfant et son entourage, en particulier maternel. En effet, les précautions et les soins nécessités par l'hémophilie conduisent souvent ces enfants à « un vieillissement névrotique de leur maladie » (Pacault-Legendre, 1993). On peut en effet considérer la névrose comme la tentative de maintenir vivante une certaine partie du passé, notamment infantile. Or, l'acquisition de l'autonomie implique une séparation et un détachement des objets infantiles, source du désir d'aller les chercher ailleurs. La dimension de surinvestissement de la maladie, exprimée sous la forme d'une surprotection de l'enfant, apparaît alors comme un véritable enjeu du soin de la relation entre l'enfant et sa famille. Le rôle du médecin est en effet d'aider l'hémophile, parfois à son corps défendant, à développer sa capacité à se soustraire à l'emprise de ce lien pathogène, en l'aidant à évoluer dans un espace de vie qui lui soit propre, et donc à accepter sans trop de culpabilité le fait de pouvoir s'opposer à son entourage familial.

À ce titre, le développement et la généralisation de l'autotraitement, dont l'éducation peut s'envisager tôt dans la vie de l'enfant, représentent certainement une démarche très concrète d'autonomie dont les effets psychologiques ne peuvent être que bénéfiques, à la condition toutefois que cette démarche soit argumentée, soutenue et accompagnée par le médecin vis-à-vis de l'enfant, mais aussi de sa famille.

Conséquences des complications secondaires aux traitements sur la relation entre médecin et malade

La survenue de complications est d'autant plus difficile à vivre qu'elles sont assez rares, mais alors souvent sérieuses voire graves (contamination par le VIH ou par le virus de l'hépatite, apparition d'un anticoagulant circulant…), et que ces complications viennent rappeler au sujet hémophile ce que les progrès thérapeutiques considérables avaient relégué loin derrière, à savoir que l'hémophilie est une maladie grave, historiquement longtemps associée à la mort réelle et aux angoisses de mort.

À ce titre, il apparaît important que, dès le début de la prise en charge d'un enfant hémophile, et en dehors de toute complication, le médecin évite l'écueil du rôle de « bonne mère » réparatrice et protectrice dans lequel il pourrait se trouver enfermé, au risque de devenir, lors de la survenue d'une complication, un lieu de projection de haine et de violence qui rendrait alors toute tentative de prise en charge impossible.

Problème du diagnostic anténatal

Si le dépistage des femmes conductrices, ainsi que le diagnostic anténatal de l'hémophilie, représente un progrès technique indéniable, ce progrès n'est en revanche pas sans poser de nombreux problèmes éthiques au cœur desquels la relation entre médecin et malade se trouve chaque fois convoquée et interrogée. Le conseil génétique est

donc organisé dans la pluridisciplinarité afin d'éviter toute décision à l'emporte-pièce. Que répondre à une femme enceinte qui souhaite un avortement pour un diagnostic d'hémophilie modérée ? Que dire à une femme hémophile, conductrice et enceinte d'un garçon, qui ne veut pas que son fils à naître « endure la même vie que son grand-père » ? C'est ainsi que ces filles d'hémophiles, souhaitant un enfant de leur conjoint, se trouvent aux prises avec le désir contradictoire de régler une dette de vie à l'égard de leur père tout en refusant de donner naissance à un enfant souffrant de la même maladie que ce père.

À chaque fois sont ainsi réinterrogés les liens fantasmatiques intrafamiliaux et intergénérationnels. Et les progrès en matière de dépistage et de prévention ne font qu'accroître les contradictions, les ambivalences et la complexité de la relation entre médecin et malade.

Regard et place du pédopsychiatre de liaison

Le pédopsychiatre de liaison peut ici s'inscrire de différentes manières dans le soin.

Tout d'abord auprès du médecin hématologue et de son équipe, susceptibles de le convoquer lorsque les difficultés précédemment évoquées (problématique de dépendance inextricable, survenue de complications, questions éthiques de diagnostic anténatal) se présentent. Son regard et sa place visent en particulier à rappeler la nécessité d'un tiers séparateur lorsque la problématique de dépendance intrafamiliale se déplace sur le médecin dont la place de « trop bonne mère » le réduit à ne plus pouvoir exercer sa fonction d'étayage et d'accompagnement vers l'autonomie. Cette place de « bonne mère », au fond gratifiante, ne fait que rarement l'objet d'une demande d'aide du médecin auprès du pédopsychiatre de liaison.

En revanche, le pédopsychiatre est parfois convoqué lorsque les choses « tournent mal », lorsque le médecin hématologue devient le lieu de toutes les projections négatives, parfois violentes, non seulement du fait qu'il déçoit une famille qui pensait pouvoir s'appuyer complètement sur lui (déplacement de la dépendance) mais aussi parce que le bénéfice inconscient de cette projection réside dans le fait que la dyade mère-enfant se trouve renforcée par l'exclusion de tout espace tiers sous la forme visible d'un repli défensif. La perte de confiance parentale, clairement et consciemment exprimée envers le médecin, apparaît dans ces conditions très particulières, comme l'alibi qui nourrit le fantasme symbiotique inconscient, tout cela sur fond d'angoisse de mort plus ou moins accessible à la mentalisation.

Dans tous les cas, il convient d'envisager une rencontre entre l'enfant, ses parents, et le pédopsychiatre de liaison. Celui-ci tente alors, avec l'aide de l'enfant et de sa famille, de retracer l'histoire de cette maladie familiale. Cela permet d'en dégager certains aspects susceptibles d'aider à la prise de conscience de l'entrave à la liberté et l'autonomie que représente une relation de trop forte dépendance à « l'objet soin ». C'est en effet à partir de la relation de soin (puisque c'est elle qui est concernée lorsque ça ne va pas) que le travail de séparation et d'individuation sera remobilisé. Ce travail peut par ailleurs représenter une première étape dans la rencontre thérapeutique avec un enfant aux prises avec des angoisses qu'il conviendra d'essayer d'apaiser par une écoute empathique associée à des réponses qui veillent à laisser la place la plus large possible aux ressources personnelles du jeune.

Références

Pacault-Legendre, V. (1993). L'enfant hémophile. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 494–498). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Bibliographie

Bernard, J. (1983). *Le Sang et l'Histoire*. Paris : Buchet-Chastel.

Bernard, J., Lévy, J.-P., Varet, B., et al. (1990). *Hématologie*. Paris : Masson, coll. « Abrégés ».

Lambert, Th., Rafowicz, A., & Dommergues, J.-P. (1999). *Enfant hémophile*. Paris : Masson, « EMC pédiatrie » 4-080-B-20.

Pacault-Legendre, V. (1989). Réactions psychologiques des hémophiles au moment de l'annonce de leur séropositivité. *Psychiat.*, *88* .

Coordonnées utiles

Site de l'Association française des hémophiles (AFH). orpha.net.fr.

Infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)

Chapitre 39

Contexte et évolution de la maladie

Le traitement antirétroviral, tel qu'il est disponible depuis 1996 (trithérapie), a radicalement transformé le pronostic de la maladie, qui, jusqu'en 1994 où l'épidémie a culminé (juste avant l'avènement de la prophylaxie durant la grossesse), vouait inéluctablement à la mort. Cette évolution fatale occupait une place considérable non seulement dans la vie psychique des familles, mais également dans celle des soignants qui assistaient, impuissants, à une lente et inévitable hécatombe. À cette époque, l'enjeu du soin aux enfants portait, d'une part, sur la tentative de retarder l'évolution de la maladie tout en préservant une certaine qualité de vie et, d'autre part, sur la dimension familiale d'une maladie qui touchait le plus souvent un ou deux parents et parfois plusieurs enfants, avec les implications psychologiques, sociales, économiques que cela supposait. Le décès des parents convoquait les familles élargies dans leur capacité à élever un enfant orphelin malade.

Les enfants et adolescents atteints par la maladie, lorsqu'ils ne décédaient pas rapidement du fait d'un déficit immunitaire néonatal déjà grave, se trouvaient fréquemment hospitalisés à l'occasion d'infections sévères et de dénutrition entraînant d'importantes limitations fonctionnelles. Ces hospitalisations s'avéraient d'autant plus traumatiques que certains de ces enfants avaient déjà perdu l'un de leurs parents, parfois les deux.

De nos jours, le contexte de la maladie a radicalement changé. Les décès sont devenus rares, et l'hospitalisation des enfants a pratiquement disparu. Les familles qui ont survécu jusqu'à l'arrivée des trithérapies ont vu leur vie se transformer complètement, du fait d'une santé et d'une autonomie retrouvées et de la disparition des marques de la maladie. Projets et projections dans l'avenir à long terme sont redevenus possibles. Bref, cette maladie, aux conséquences toujours dramatiques dans certaines parties du monde ne disposant pas des traitements modernes, s'est transformée, dans les pays qui en bénéficient, en une situation médicale chronique, stable sur le long terme et qui autorise une vie normale dans le monde adulte pour la plupart des enfants. Une nouvelle génération d'enfants qui n'ont jamais été malades est donc en train de grandir et d'évoluer dans un climat beaucoup plus serein, au sein d'un environnement parental lui aussi rassuré.

On estime, en 2008, qu'environ 1 500 à 2 000 enfants infectés par le virus du SIDA vivent en France. Les nouveaux cas de contamination néonatale sont devenus rares (pas plus d'une vingtaine par an). En revanche, un nombre significatif d'enfants nés dans des pays de forte endémie et récemment installés en France sont régulièrement diagnostiqués comme étant infectés. Ils représentent aujourd'hui une population croissante dans les grandes villes et leur périphérie.

Par ailleurs, les contaminations par voie sexuelle ou lors d'expérience de toxicomanie ne concernent plus à ce jour, du fait du travail de prévention et des changements de comportement, qu'un nombre restreint d'adolescents.

Une double révolution thérapeutique

En ce qui concerne la transmission du virus de la mère à l'enfant

De nos jours, une femme enceinte séropositive dépistée à temps et bénéficiant d'une trithérapie ne présente pratiquement plus de risque de transmission. À la naissance, le nouveau-né reçoit lui aussi un traitement antiviral durant quelques semaines, afin d'encadrer la période de risque maximal de transmission que représente le moment de l'accouchement. Le nouveau-né est ensuite suivi pendant environ 18 mois afin de s'assurer qu'il n'est pas infecté et au-delà, jusqu'à l'âge de 5 ans, pour s'assurer de l'innocuité des traitements administrés pendant la grossesse.

De plus, des techniques de procréation médicalement assistées sont désormais à la disposition des couples dont l'un est infecté et l'autre pas (selon que l'homme ou la femme, ou les deux, sont infectés, la technique de PMA varie).

En ce qui concerne les enfants infectés par le VIH

Aujourd'hui, la plupart des enfants sont traités avant l'apparition de tout symptôme clinique. Ce traitement leur permet un développement physique harmonieux. Mais si ces traitements sont assez simples à prendre, ils requièrent une parfaite observance quotidienne pour être efficaces à long terme et éviter le développement de résistances du virus aux antiviraux.

Cette question de l'observance est donc au cœur de la réussite de la prise en charge, et justifie, de la part de l'entourage et de l'équipe soignante, un accompagnement capable de s'adapter aux problématiques propres à chaque période de la vie du sujet, depuis le nourrisson jusqu'au jeune adulte, en passant par l'adolescent.

Ainsi, de nos jours, les difficultés à vivre avec une infection au VIH s'apparentent davantage à celles des autres maladies chroniques.

Une situation paradoxale

Deux singularités doivent cependant être soulignées, parce qu'au cœur du problème de l'infection au VIH et de son contexte historique : le problème du secret, et celui de la sexualité – les deux rappelant que l'infection VIH est une maladie familiale, transmissible et fortement stigmatisée. Ces enjeux confrontent ainsi les patients à de nombreux égards à l'expérience de la différence et au risque de marginalisation, si bien que l'on se retrouve dans la situation très paradoxale d'une population en bonne santé, non symptomatique, capable de mener une vie normale, et en même temps confrontée au poids d'une histoire dramatique encore très présente dans la mémoire et les fantasmes de la société qui, aujourd'hui encore, connote l'infection VIH de la notion de déviance, d'immoralité, bref, de préjugés sur la sexualité et la moralité des sujets atteints, au point que cette infection reste parfaitement tabou.

Ce tabou est par ailleurs particulièrement présent chez les populations migrantes originaires d'Afrique noire et des territoires d'outre-mer, qui vivent toujours l'infection au VIH comme l'équivalent d'une condamnation – au point que cette infection est souvent tue au sein même des familles et des communautés, du fait de la peur de s'en trouver exclu. L'information à l'enfant sur sa maladie apparaît alors dans ce contexte comme un problème particulièrement sensible, dans la mesure où le traitement ne souffre aucune hésitation. Depuis quelques années toutefois, et devant le recul constaté de la maladie et l'allongement considérable de l'espérance de vie, en parler devient progressivement plus facile.

En ce qui concerne les adolescents, à un âge où les liens interpersonnels tiennent une place centrale dans leur vie, ne pas se faire rejeter constitue un enjeu majeur de leur vie sociale et affective au quotidien. C'est ainsi qu'environ la moitié d'entre eux optent pour le secret absolu sur leur infection, dans le but d'éviter toute stigmatisation. Le maintien, psychiquement extrêmement coûteux, de ce silence, apparaît alors tout à fait paradoxalement comme une seconde maladie chronique qui vient bien souvent doubler et même occulter la première. Ce problème est crucial dans la mesure où

certains mécanismes de défense, tels le déni de leur séropositivité, s'expriment alors parfois par des comportements allant jusqu'à l'inobservance du traitement ou encore certaines prises de risque.

D'autres jeunes s'engagent au contraire dans un combat actif d'affirmation de soi au sein d'une société à laquelle ils se réclament appartenir, au même titre que n'importe qui d'autre.

Quoi qu'il en soit, la période d'activité sexuelle dans laquelle entrent les adolescents les confronte à des inquiétudes sur le risque que leur entourage puisse se méprendre sur l'origine de leur contamination. La sexualité fait donc chez eux doublement effraction : du fait de leur adolescence d'une part, du fait de leur séropositivité d'autre part. Cette double effraction les propulse parfois dans un univers adulte doublement inconnu : celui du relais de la prise en charge pédiatrique initiale vers des services d'adultes, et celui de malades adultes dont les problématiques s'avèrent parfois pour eux très déroutantes, loin de leurs préoccupations d'adolescents, rendant alors difficile le travail d'identification.

C'est pourquoi certains adolescents attachent une grande importance à faire savoir que leur contamination remonte à la période de l'enfance et qu'ils n'en sont donc pas responsables. Il s'agit là d'une manière de maintenir hors de portée leur propre sexualité balbutiante tout en se distinguant clairement des adultes dont ils peuvent, à tort ou à raison penser, qu'ils se sont contaminés par voie sexuelle (ou lors de conduites toxicomaniaques), et auxquels ils refusent de s'identifier.

Une infection à dimension familiale

Information de l'enfant sur l'infection de ses parents

Si l'adolescent se défend d'une contamination par voie sexuelle, la sexualité de ses parents est en revanche clairement convoquée : lors d'une infection périnatale par le VIH, l'un des deux parents au moins est infecté ou est décédé du SIDA. C'est ainsi que le secret, souvent préservé dans l'enfance, sur l'histoire intime de la contamination des parents se trouve rompu au moment de l'adolescence, période où la sexualité et la question des origines sont à nouveau convoquées. Dans les faits, les parents en parlent peu et en ignorent même parfois l'origine précise. Risque alors de s'installer un climat de non-dit qui peut aller jusqu'à véritablement structurer les modalités relationnelles et transactionnelles au sein de la famille, avec les difficultés que cela implique pour se construire.

Relation des parents avec un nourrisson infecté

La découverte de la présence du virus VIH chez un enfant est toujours pour les parents une expérience traumatique, massive et inévitable. Elle génère une forte charge d'angoisse, fréquemment associée à (…) des réactions de révolte, d'autant plus lorsque s'ajoute à la découverte du virus chez l'enfant la découverte du virus chez la mère, et parfois chez le père. À cette occasion, des fragments de vie privée jusqu'alors tenus secrets sont dévoilés, entraînant de fortes tensions dans le couple, ce qui complique encore le drame familial en train de se vivre. L'annonce d'une séropositivité bouleverse la vie psychique et peut entraîner des ruptures familiales irréversibles, dont l'enfant qui vient de naître est victime à des degrés divers, tandis qu'il devient le témoin révélateur de la faute commise par les parents. Par la voie de la contamination maternelle, les fautes familiales inscrites dans une histoire transgénérationnelle sont aussi transmises à l'enfant. L'enfant séropositif peut ainsi devenir l'héritier désigné de cette histoire, du fait qu'il est marqué du sceau de la maladie. Le danger est alors qu'il reste figé dans l'imaginaire familial et social, sans pouvoir être investi avec des affects positifs. Au pire, cet héritage familial, parfois empoisonné, peut prendre la forme d'un second handicap qui peut le suivre toute sa vie (Funck-Brentano et al., 2009). Cela permet de mesurer tout l'enjeu de la relation entre les parents et le bébé dans un tel contexte, avec tout le risque projectif que ces situations comportent : projection de la culpabilité ou encore de la haine parentale sur le bébé notamment, avec l'ambivalence et les difficultés des premiers liens qui en découlent.

Familles restructurées

Fréquence d'un seul des deux parents, familles élargies (grands-parents, oncles, tantes), famille d'accueil, mobilité familiale… telles sont les reconfigurations fréquemment observées autour des enfants concernés par le SIDA. Au cours du temps, la qualité du milieu familial favorisera ou contrariera le développement de l'enfant au sein de son environnement.

Aujourd'hui, un tiers des adolescents ont perdu au moins l'un de leurs parents.

En ce qui concerne les populations migrantes, venues principalement d'Afrique noire pour bénéficier des traitements, l'éloignement de leur famille et de leur culture d'origine et la précarité économique et sociale de leur condition constituent autant d'obstacles supplémentaires à la construction harmonieuse de l'enfant.

Vécu de l'enfant infecté par le VIH

Angoisses de mort

Moins prégnantes qu'elles ne l'étaient lorsque *VIH* rimait avec *décès*, les angoisses de mort demeurent toujours présentes, en particulier chez les enfants confrontés à la mort d'un ascendant, mais aussi chez les enfants au sein des familles desquels circulent certains fantasmes, voire certains vœux inconscients de mort. Ces angoisses sont importantes à repérer, car elles ne sont que rarement exprimées par l'enfant mais souvent à l'origine de difficultés rencontrées dans la vie sociale et scolaire du jeune.

Développement intellectuel et adaptation scolaire

L'absence de souffrance fœtale, l'absence de déficit immunitaire précoce, un environnement de bonne qualité et stable (avec ou sans les parents biologiques) apparaissent comme des critères reconnus de bon développement intellectuel et scolaire. Les critères autrefois de mauvais pronostic (encéphalopathie, éviction scolaire…) ont quasiment disparu du fait des progrès thérapeutiques. Les quelques enfants dont l'état clinique se dégrade dans le temps bénéficient d'une scolarité aménagée au même titre que tous les enfants malades chroniques.

Représentation de soi et de la maladie

Au cours de leur vie, enfants et adolescents élaborent des représentations d'eux-mêmes, parfois paradoxales, empreintes d'amour et de haine, de culpabilité et de victimisation, de normalité et de différence. Vivre avec ces sentiments contradictoires dépendra en particulier de la qualité de la contenance environnementale.

Fréquemment, les adolescents, depuis toujours indemnes de toute symptomatologie, remettent en question leur diagnostic et se soumettent à l'épreuve du doute, souvent à l'occasion une intolérance psychologique au traitement. C'est l'occasion de découvrir, pour certains, le rôle du clivage comme mécanisme d'adaptation à la maladie : par exemple, ils disent éprouver un sentiment d'étrangeté et se demandent s'ils ne font pas l'expérience d'un dédoublement lorsqu'ils viennent à l'hôpital, où le déni ne peut plus fonctionner. Ils s'inquiètent alors du caractère normal ou pathologique de ce phénomène, se demandant s'il s'apparente à la folie. La découverte du mécanisme du clivage comme mode d'adaptation « normal » à une situation d'angoisse, et la découverte que nous fonctionnons tous au moins avec un moi intime et un moi social qui peuvent ne pas toujours être en parfaite cohérence à certains moments, a un effet rassurant pour eux sur la question de leur intégrité psychique. Cette découverte participe aussi à la construction de leur identité (Funck-Brentano et al., 2009).

Certains adolescents disent tenir à leur statut de jeunes séropositifs, statut dont ils estiment qu'il fonde une partie de leur identité. C'est en particulier le cas de ceux qui ont opté pour un militantisme actif de lutte contre la discrimination. Paradoxalement, c'est précisément sur leur différence (celle-là même qu'ils tentent de combattre) qu'ils fondent leur identité… Paradoxe qui montre à quel point l'ambivalence nourrit et habite la problématique du sujet séropositif.

Rapport du jeune séropositif à son traitement

Le rapport du jeune séropositif à son traitement apparaît comme étroitement dépendant :

- d'une part, de la qualité de son environnement familial et médical ; qualité qui elle-même dépend de la capacité de cet environnement à expliquer la nécessité de ce traitement à l'enfant. Cette question rejoint d'ailleurs celle du droit à l'information sur sa maladie et son traitement (loi du 4 mars 2002) dont bénéficie tout enfant en âge de comprendre, en présence de ses parents et avec leur consentement ;
- d'autre part, de sa maturation. C'est au moment de l'adolescence que, pour toutes les raisons déjà explicitées (ambivalence, prise d'autonomie, déception de ne pas pouvoir définitivement guérir…), l'observance des traitements et des consultations apparaît la plus délicate. La qualité de l'environnement à la fois familial et médical est ici une fois de plus convoquée dans sa capacité à rejoindre le jeune dans ses questionnements et dans la souffrance que ceux-ci induisent parfois.

Sexualité des adolescents séropositifs

La sexualité des adolescents et jeunes adultes séropositifs est bien sûr au cœur de leurs préoccupations. Comment annoncer sa séropositivité à son partenaire au cours d'une relation amoureuse ? Comment être sûr de ne pas transmettre le virus ? Si certains adolescents n'échappent pas à la prise de risques, la plupart se montrent au contraire hautement concernés par le problème. Certains retardent l'échéance d'une première relation amoureuse afin d'éviter la confrontation à la sexualité. Paradoxalement, certains multiplient les partenaires dans le but plus ou moins avoué de ne pas avoir à dire leur séropositivité. D'autres encore (parfois les mêmes d'ailleurs) expriment leur ambivalence et les contradictions – en lien d'une part avec l'adolescence et d'autre part avec la maladie – en oscillant entre périodes de longue abstinence et moments de déni qui les exposent parfois au risque de ne pas prendre de précautions. Cruel paradoxe, l'usage du préservatif, imposant tôt ou tard la révélation de la séropositivité, devient parfois fatal à la relation amoureuse alors même qu'il visait à la protéger…

Tout cela aide à mesurer la fragilité des liens amoureux des jeunes séropositifs, et aide donc à mieux comprendre l'angoisse de rupture et de solitude que cette vie amoureuse génère chez eux. La question de leur filiation future est par ailleurs particulièrement sensible, ce d'autant que beaucoup d'entre eux entretiennent à l'égard de leurs parents un sentiment très ambivalent quant au choix que ces parents ont pu faire de les mettre au monde malgré leur séropositivité. Le désir d'enfant de ces adolescents se trouve ainsi parfois soumis à la tyrannie de certaines identifications négatives à l'égard de leurs parents.

Le rôle du pédiatre, mais aussi du gynécologue, apparaît ici comme tout à fait essentiel, afin de suivre pas à pas ces jeunes dans les méandres de leurs désirs et de leurs défenses, en optant en particulier pour une attitude résolument bienveillante, ainsi que pour une information claire, précise, non pas uniquement sur les risques, mais aussi et surtout sur toutes les possibilités offertes aujourd'hui à ces jeunes de vivre une sexualité épanouie sans danger pour eux-mêmes et pour autrui.

Situations rencontrées en pédopsychiatrie de liaison

Ces situations sont rares en dehors des familles migrantes, dans la mesure où les soins s'organisent maintenant très peu à l'hôpital, qui reste symboliquement un centre de référence utile et rassurant mais ne constitue plus un lieu de séjour, comme c'était le cas auparavant. Les prises en charges se sont donc aujourd'hui déplacées vers l'extérieur (pédiatres libéraux, médecins traitants, PMI, CMP, associations de malades…).

Certaines situations restent cependant attachées à l'hôpital pédiatrique.

Situations de migration

Depuis le début de la maladie, le nombre d'enfants et de familles infectés provenant de pays de

forte endémie n'a cessé d'augmenter, confrontant régulièrement les soignants à des situations d'incompréhension et de malentendu dans la prise en charge de familles culturellement très éloignées de nos conceptions occidentales. Les conditions de la séroconversion maternelle (viols dans certains pays en guerre…) et les circonstances d'arrivée en France (fuite de certains pays pour échapper aux violences…) ne sont pas non plus sans poser un certain nombre de questions. Ces situations précaires créent une précarité d'« être », comme le souligne le Dr X. Rialland, du CHU d'Angers. À cela s'ajoute très souvent, pour ces familles, une situation de précarité sociale et économique, ainsi qu'un éloignement familial, qui créent les conditions d'une rupture dans la continuité de penser les soucis et de « panser » les plaies psychiques. Nombre d'impasses thérapeutiques sont ainsi liées à ces difficultés, et nécessitent alors de recourir à un regard original, dont la fonction tierce doit aider à comprendre les enfants et les familles dans leur subjectivité. Il s'agit alors de tout mettre en œuvre pour tenter de les rejoindre, et non de leur imposer un regard dont ils ne peuvent se saisir. En cela, certaines expériences de médiation interculturelle apparaissent particulièrement intéressantes dès lors qu'il ne s'agit pas d'une simple prescription systématique au même titre que celle d'un examen complémentaire ou d'un traitement médical, mais bien d'une démarche active vers « cet enfant-là, dans sa famille ».

Le pédopsychiatre de liaison est alors parfois convoqué dans la réflexion avec les équipes soignantes, avec les familles et les enfants. Sa place de tiers, autrement dit son regard extérieur, devient alors en quelque sorte celui d'un autre « migrant », d'un étranger, d'un passant voire d'un « sans domicile fixe ». Cette identification du pédopsychiatre de liaison au migrant est alors bien souvent contre-investie positivement par les familles elles-mêmes, et permet alors l'émergence d'une parole et d'un sens par le truchement de la rencontre entre ces deux « étrangers ». Le travail de restitution à l'équipe soignante de cette rencontre singulière apparaît alors comme la clé de la prise en charge ultérieure. L'hôpital peut ainsi être repéré par les familles, dans ces situations particulières, comme lieu de soins mais aussi lieu de ressources de ce travail d'élaboration.

Situations d'adoption

Une place particulière doit être faite à l'enfant séropositif adopté. C'est en effet aujourd'hui une situation à laquelle les pédiatres sont confrontés et qui pose de nombreuses questions aux parents et aux soignants. Le pédopsychiatre est parfois interpellé lorsque cette question de la séropositivité vient troubler les interrelations entre l'enfant et ses parents.

Situations de transmission maternofœtale

La rareté de la transmission maternofœtale, du fait des traitements préventifs, expose davantage la relation entre parents et enfant à des distorsions en cas d'échec du traitement pendant la grossesse. Cette situation est, ici encore, beaucoup plus souvent rencontrée au sein des populations migrantes, notamment africaines, dans les communautés desquelles la séropositivité reste marquée par le sceau du rejet et de la marginalisation. La crainte de sa révélation ne repose donc pas – ou pas seulement – sur un fantasme, mais bien souvent sur une réalité qui retarde la démarche de prise en charge. Pendant cette période de grande vulnérabilité, il importe donc que les professionnels de santé s'assurent du suivi médical et des conditions de vie de ces familles. Le pédopsychiatre de liaison est parfois convoqué dans cette approche périnatale des familles et de la maladie au sein de l'hôpital pédiatrique.

Enfin, le dépistage et la prévention des troubles relationnels entre parents et enfant méritent aujourd'hui un redoublement d'attention, au moment où les adolescents infectés commencent à mettre au monde à leur tour des enfants.

Situations de rencontre avec les adolescents porteurs du VIH

L'infection par le VIH est une maladie chronique et, à cet égard, l'adolescent vit toutes les conséquences (médicales et psychiques) d'une maladie chronique, même si celle-ci n'est pas décelable physiquement. Mais au-delà de la chronicité, cette pathologie rencontre des spécificités que l'adolescent perçoit et vit parfois très mal.

Représentations de la maladie

Le regard de la jeunesse sur l'infection VIH a beaucoup évolué. Aujourd'hui, la majorité des adolescents infectés par le VIH l'ont été en période néonatale, à partir d'une mère séropositive (et non plus par une expérience de toxicomanie ou une sexualité à risque). Pour autant, cette pathologie et la séropositivité sont toujours perçues, sur le plan fantasmatique, comme un verdict de mort annoncée ; et les sentiments de honte persistent. Il s'agit en effet d'une infection qui reste stigmatisée parce que chargée de lourdes représentations liées à la sexualité, au sang et à la procréation. Certains adolescents vivent donc dans la honte et la peur permanente que la maladie ne se lise sur leur visage. Des manifestations dépressives sont possibles.

Sexualité

À l'adolescence, moment d'émergence pubertaire et de sexualisation du corps, les angoisses et les culpabilités, les préjugés et les craintes d'exclusion, restent très présents (Blanche & Funck-Brentano, 2005). Ils confèrent un sentiment d'inquiétante étrangeté (Freud, 1919) face à ce mal sournois.

Le pédopsychiatre de liaison peut être sollicité, par les pédiatres ou les parents (rarement par le jeune lui-même), pour aborder certaines problématiques angoissantes, liées aux questions de sexualité. En effet, filles ou garçons, les adolescents sont souvent très conscients des dangers de contamination aux pairs. Ils s'interrogent sur leur responsabilité. Pour certains, une façon d'affronter cette situation est la censure à l'égard de tout acte sexuel et à l'idée de procréation. Cette attitude a bien sûr un fort impact sur leur vie affective et beaucoup d'adolescents retardent l'échéance de leur première relation sexuelle, pour éviter de réveiller ce qui risquerait de rompre un lien amoureux (Blanche & Funck-Brentano, 2005). Enfin, d'autres adolescents utilisent la sexualité pour exprimer leur agressivité. Il s'agit d'adolescents dont la séropositivité est mal vécue au sein de la famille et qui souffrent d'une situation chargée de secrets et de non-dits. L'acte sexuel devient alors une mise en acte destructrice, visant à décharger l'adolescent de l'angoisse et de ses pulsions agressives. Dans ces passages à l'acte se rejoue la répétition du traumatisme de la contamination (Blanche & Funck-Brentano, 2005).

Place des parents

Il est important d'évaluer le propre vécu des parents et la manière dont ils ont investi leur enfant à qui, dans le cas le plus fréquent de transmission maternofœtale, ils ont donné la vie et simultanément la mort (Funck-Brentano, 1998a). Les sentiments de culpabilité, les phénomènes d'identification en miroir, l'angoisse de mort projetée sur l'enfant sont des situations fréquentes et aux conséquences lourdes au moment de l'adolescence. Le dépistage et la prévention de ces troubles relationnels méritent toute l'attention des soignants.

Cohabitation avec un ou des parents gravement malades

Le jeune vit parfois au côté d'un parent malade, voire mourant, du fait de l'infection au VIH. Cette situation est source d'angoisse et de déstabilisation au moment où les processus d'autonomisation et d'individuation sont en cours. Cela a un effet aussi sur la relation que le jeune entretient avec sa maladie et avec son entourage. Dépendance et séparation (voire perte) sont complexifiés par la présence du virus.

Des conditions de vie souvent chaotiques

Bien souvent, les adolescents rencontrent des problèmes liés à des conditions de vie défavorables, du fait d'une histoire parentale chaotique ou d'un milieu familial défaillant (Blanche & Funck-Brentano, 2005). Ainsi, plusieurs adolescents bien portants physiquement ont fait une tentative de suicide parce que, entre autres, la souffrance que leur procurait leur milieu familial était devenue intolérable. Ces conditions de vie peuvent ainsi constituer un préjudice supplémentaire pour le développement psychoaffectif de ces adolescents.

Toutes ces situations sont sources de possibles difficultés et amènent parfois l'intervention du pédopsychiatre de liaison. En place de tiers et dans un accompagnement adapté au cas par cas, il

peut permettre de relancer une pensée sidérée, de mettre des mots sur des situations complexes, de sortir de la répétition et de la solitude.

Ce travail peut se réaliser autant dans une rencontre singulière en un cadre pychothérapique que dans un réseau et des réunions (journée annuelle du réseau ADOVIH, Paris).

Références

Blanche, S., & Funck-Brentano, I. (2005). Infection par le VIH. In P. Alvin, & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 297-300). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Funck-Brentano, I. (1998a). Enjeux psychologiques. In S. Blanche, *l'Infection à VIH de la mère à l'enfant* (p. 257-278). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Funck-Brentano, I., Veber, F., & Blanche, S. (2009). Différences et normalité dans l'infection à VIH de l'enfant et de l'adolescent : Une problématique identitaire complexe. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (4) : 303-315.

Freud, S. (1919/1985). *L'Inquiétante Étrangeté et autres essais*. Paris : Gallimard, coll. « NRF ».

Bibliographie

Blanche, S. (dir.) (1998). *L'Infection à VIH de la mère et de l'enfant*. Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Brown, L. K., Shultz, J. R., & Gragg, R. A. (1995). HIV-infected adolescents with hemophilia : Adaptation and coping. *Pediatrics*, *96* (3) : 459-463.

Delfraissy, J.-Fr. (dir.) (2002). Infection par le VIH chez l'enfant et l'adolescent. In *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : Recommandations du groupe d'experts*. Rapport 2002. (p. 239-262). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Funck-Brentano, I., & Costagliola, D. (1998). L'annonce du diagnostic d'une infection à VIH : Un verdict traumatique. *Pratiques psychologiques*, *1* : 9-20.

Funck-Brentano, I. (1998b). *Troubles psychiatriques des enfants infectés par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)*. Paris : Masson, « EMC pédiatrie » 4-102-C-20.

Funck-Brentano, I., Costagliola, D., Seibel, N., et al. (1997). Patterns of disclosure and perceptions of the human immunodeficiency virus in infected elementary school-age children. *Archives of pediatrics and adolescent medicine*, *151* (10) : 978-985.

Lewis, S. Y., Haiken, H. J., & Hoyt, L. G. (1994). Living beyond the odds : a psychological perspective on long-term survivors of pediatric human immunodeficiency virus infection. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, *15* (suppl. 3) : s12-s17.

Macassa, E., Burgard, M., Veber, Fl, et al. (2006). Characteristics of HIV-infected children recently diagnosed in Paris, France. *European journal of pediatrics*, *165* (10) : 684-687s.

Mellins, C. A., Brackis-Cott, E., Dolezal, C., et al. (2004). The role of psychosocial and family factors in adherence to antiretroviral treatment in human immunodeficiency virus-infected children. *Pediatric infectious disease journal*, *23* (11) : 1035-1041.

Nathan, T., & Lewertowski, C. (1998). *Soigner : le Virus et le Fétiche*. Paris : Odile Jacob.

Trocmé, N., Vaudre, G., Dollfus, C., et al. (2002). Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH. *Archives de pédiatrie*, *9* (12) : 1241-1247.

Yeni, P. (dir.) (2006). *Prise en charge médicale des personnes infectées par le VIH : Recommandations du groupe d'experts*. Rapport 2006. Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Introduction

Il semble que l'homme ait beaucoup de difficultés à se représenter les fonctions biologiques autrement que sous des formes magiques. Ou bien les organes sont surchargés d'affects au point d'en détenir les sources et les secrets ; ou bien ils sont réduits à l'état d'objet, ce sont des pompes, des vases, des poches, purement mécanisés et autonomes.

Dans la hiérarchie des organes telle qu'elle est admise dans nos cultures, les reins occupent d'une certaine façon une position tout en bas de l'échelle ; avec le triste privilège d'être l'organe sur lequel le plus d'erreurs anatomiques et topographiques sont commises (Allilaire, 2002). Et si l'urine provient de la vessie et s'écoule par les voies excrétrices, les reins sont souvent exclus des représentations. Ignoré ou méconnu, le rein est en quelque sorte « un organe muet ».

La fonction d'uriner est mieux cernée. Fonction sur laquelle s'exerce le contrôle volontaire du sujet (avec l'acquisition de la propreté chez le petit enfant), elle contribue chez l'homme à symboliser la permanence d'une virilité. Si son contrôle est source de gratification, on conçoit que la perte de celui-ci soit perçue comme une frustration.

En outre, l'urine constitue un témoin de la qualité du bon fonctionnement du corps ; elle matérialise les échanges liquidiens entre le dedans et le dehors ; elle objective un bon équilibre, à l'image de slogans bien connus tel : « Buvez, éliminez ! ».

La maladie rénale libère les fantasmes et les affects enfermés dans le corps et ce, d'autant que le rein est un organe méconnu et mystérieux (Allilaire, 2002). Ainsi, toute insuffisance rénale induit un bouleversement de l'image du corps.

Référence

Allilaire, J.-F. (2002). Aspects psychologiques de la dialyse et de la greffe rénale. In D. Cupa (dir.), *Psychologie en néphrologie* (p. 21–34). Paris : EDK.

Insuffisance rénale – hémodialyse et Dialyse péritonéale

Chapitre 40

L'insuffisance rénale reste longtemps asymptomatique et le diagnostic est souvent fait tardivement, au stade d'insuffisance rénale terminale. Parfois, une asthénie chronique, une pâleur ou la découverte fortuite d'une anémie lors d'un bilan permettent de faire un diagnostic plus précoce.

Du fait de ce caractère très longtemps asymptomatique, il est difficile de mesurer le nombre de sujets atteints d'insuffisance rénale. En revanche, concernant l'insuffisance rénale terminale, on estime sa prévalence à 50 à 80 millions d'enfants dans le monde, avec une concordance entre l'Europe et les États-Unis, c'est-à-dire une répartition équivalente du nombre d'insuffisants rénaux entre l'Europe de l'Ouest et l'Amérique du Nord, sans prévalence ni incidence différente de part et d'autre de l'Atlantique. Il existe une stabilisation des chiffres entre dix et quinze ans, mais une nette augmentation pour les enfants de moins de deux ans (P. Cochat).

La fonction rénale se mesure par la filtration glomérulaire dont la normale est supérieure à 90 ml/min/1,73 m^2. L'insuffisance rénale est dite terminale lorsque le débit de filtration glomérulaire rénale, mesuré par la clairance à la créatininine, est inférieur à 15 ml/min/1,73 m^2. Le rein ne peut alors plus éliminer et il faut mettre en place des techniques spécifiques.

L'insuffisance rénale est due en grande partie aux malformations congénitales, aux néphropathies glomérulaires et aux néphropathies héréditaires. En 2009, dans 50 % des cas, le diagnostic est fait en anténatal et permet donc des prises en charge médicales précoces.

Les répercussions de l'insuffisance rénale chronique sont principalement : la diminution de la vitesse de croissance, l'anémie et l'ostéodystrophie rénale.

Rappels sur la dialyse

Un programme de dialyse est envisagé en cas d'insuffisance rénale terminale, lorsque le débit de filtration glomérulaire est inférieur à 15 ml/min/1,73 m^2. Il existe deux principaux types de dialyse, qui parfois se succèdent en attendant la transplantation rénale. Chacune de ces techniques a ses avantages et ses inconvénients.

Hémodialyse

L'hémodialyse est une méthode d'épuration du sang par la création d'un circuit de circulation extracorporelle et son passage par un filtre. L'hémodialyse permet ainsi de retirer du sang les déchets produits par l'alimentation, d'équilibrer le bilan électrolytique sanguin et d'éliminer le surplus d'eau.

Ainsi, trois à quatre fois par semaine, l'enfant vient au centre de dialyse pour une séance qui dure entre trois et cinq heures. Des contraintes aujourd'hui difficilement acceptables : des centaines d'heures de trajet, des milliers d'heures connecté à une machine, des centaines de ponctions veineuses (P. Cochat). Et durant les dialyses, de nombreux aléas : problèmes de voies d'abord (fistules), impatience et ennui, chutes de tension artérielle et autres complications en lien direct avec la technique. Enfin, cela favorise la marginalisation de l'enfant, incapable de suivre une scolarité tout à fait normale.

Dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale vient elle aussi épurer le plasma sanguin, ce que le rein ne parvient plus à faire. Ici, l'épuration sanguine ne s'effectue pas à l'extérieur du corps mais au sein de la cavité péritonéale. La dialyse péritonéale peut être continue ambulatoire (DPCA) ou automatisée (DPA).

Elle peut être proposée à tout âge (c'est la seule possibilité chez le nouveau-né et le nourrisson) et dépend du choix des parents, des distances géographiques (entre domicile et centre) et enfin des habitudes et capacités des centres. Elle présente certains avantages, tels une meilleure tolérance sur le plan cardio-vasculaire et hémodynamique, le maintien d'une fonction rénale et d'une diurèse résiduelle et une meilleure autonomie. Mais si les contraintes sont moins caricaturales que celles de l'hémodialyse, elles n'en sont pas pour autant moins lourdes : présence de cathéter, risques de péritonite, limitation des activités aquatiques, omniprésence du générateur à domicile, pannes et défections à charge de la famille, alarmes nocturnes…

Ces deux techniques de dialyse n'évitent pas la prise de médicaments (en moyenne cinq à dix comprimés ou sachets par jour), voire des injections sous-cutanées (EPO, hormone de croissance), ainsi que les contraintes hygiénodiététiques et les régimes.

Complications

Les complications médicales observées à long terme en dialyse comprennent classiquement des troubles cardiovasculaires (troubles cardiaques et hypertension artérielle(HTA)), une ostéodystrophie, un retard de croissance, des troubles du développement intellectuel.

Il existe aussi des complications psychologiques liées à la fois à la maladie chronique, mais aussi aux troubles rénaux. Il s'agit principalement de troubles anxieux et dépressifs. Enfin, s'y ajoutent des répercussions scolaires (difficultés, retards) et sociales (marginalisations) importantes.

Aspects psychopathologiques

L'insuffisance rénale chronique oblige le sujet à se rappeler que si l'intérieur du corps est un lieu source de plaisir, il est aussi celui de la possession. Reste qu'ici, le contrôle du dedans n'est plus possible… C'est la machine qui va devoir contrôler les flux, la fonction rénale. Cette dépossession n'est pas découverte sans angoisse. Et il est très difficile, quand arrive la phase terminale d'insuffisance rénale, d'accepter de devoir être totalement dépendant d'une machine pour vivre. Le diagnostic tombe parfois brutalement et la maladie chronique vient envahir la vie quotidienne… D'autant que la dialyse doit parfois être mise en place de façon plus ou moins urgente.

L'enfant insuffisant rénal chronique est un patient atteint d'une maladie mortelle. Il vient à l'hôpital non pas pour guérir, mais parce que les médecins proposent, grâce à des techniques avancées, de reculer les limites de la mort. Il se trouve donc dans la situation d'un survivant (Cupa, 2002). La spécificité de la position existentielle du dialysé se caractérise par la présence continuelle de la mort et par la nécessité des soins ; ce qui le place dans une dépendance absolue, marquant son impuissance radicale. Les difficultés psychiques sont donc liées à la fois à cette maladie mortelle et aux soins prodigués.

Certaines problématiques psychiques secondaires à la maladie chronique sont patentes : sentiments d'injustice, culpabilité de n'avoir pu déceler le trouble plus tôt, deuil infini, angoisses réactionnelles aux agressions, externes ou internes (actes thérapeutiques, effets secondaires des traitements, séparations multiples et répétées, douleurs somatiques, limitations des activités physiques, changements corporels), blessures narcissiques, mouvements d'agressivité, phases régressives, passivité, moments dépressifs…

Un statut particulier

L'insuffisance rénale chronique confère un statut particulier à l'enfant, avec une privation partielle de liberté et des relations de dépendance à l'égard des équipes soignantes et de la machine de dialyse. Plus l'enfant est jeune, plus les effets de la dialyse sont grands. Il en est ainsi de très jeunes enfants dont la découverte de la maladie rénale s'est faite en anténatal. Les premiers mois de vie sont souvent partagés entre le domicile familial et l'hôpital. On peut alors imaginer les répercussions sur la construction de l'image du corps, sur la mise en

place des enveloppes psychiques et sur les interactions précoces du bébé et de son entourage.

Comme dans toute maladie chronique, les parents ont parfois des difficultés à trouver une distance « suffisamment bonne » avec leur enfant devenu malade. Deux situations extrêmes sont fréquemment retrouvées :

- surinvestissement centré sur la maladie, clé de voûte de l'édifice familial. Agressivité et culpabilité sont puissamment déniées et retournées en surprotection… avec ses conséquences pour le jeune : renforcement des liens de dépendance, fantasme de réparation (certains parents allant jusqu'à assurer de véritables fonctions de soignants), impossibilité de faire un travail de deuil, incapacité à accepter une redistribution des rôles, court-circuitage des conflits normaux, conscients et inconscients, impossibilité de désengagement des liens œdipiens et difficultés d'intégration du jeune auprès de ses pairs ;
- ignorance et fuite, témoins de la non-acceptation parentale de la maladie, pouvant aller jusqu'à la dénégation. Cette non-reconnaissance a parfois des conséquences pour les parents à type de désinvestissement affectif (rejet), de majoration des conflits, de l'agressivité, de failles narcissiques massives avec effondrement dépressif, de renvoi de culpabilité (confusion entre incompétence et impuissance), et parfois même de conflit dans le couple… voire de divorce.

Les conséquences pour l'équilibre de la famille, pour le vécu de la fratrie et bien sûr pour l'avenir psychologique du jeune malade chronique sont bien sûr capitales.

Adaptation à la dialyse

L'adaptation à la dialyse dépend bien sûr des conditions de découverte de l'insuffisance rénale et des conditions de mises en place de l'épuration extrarénale. On peut cependant décrire ce processus d'adaptation sur le mode d'un « parcours du combattant ». Quatre phases sont classiquement décrites :

- une première période d'apathie extrême ;
- une deuxième période d'euphorie, coïncidant avec l'amélioration somatique des premières dialyses ;
- une période d'anxiété liée au poids des contraintes ;
- une période de lutte et d'ajustement à la maladie chronique et au nouveau rythme de vie, ponctué par les séances de dialyse.

Les premières dialyses sont très importantes. Elles sont fréquemment vécues comme un soulagement (physique et psychique), comme une vérification du caractère supportable de l'épreuve. L'impossibilité d'admettre l'irréversibilité de la dialyse, l'interrogation maintes fois réitérée que lorsque ça ira mieux, on pourra s'en passer, constituent les éléments les plus minimes d'une attitude qui à l'extrême prend la forme d'un déni de la maladie (Alillaire, 2002). Après une phase d'espoir et de satisfaction, l'angoisse va souvent s'accentuer et témoigner des désillusions croissantes. Parallèlement à une amélioration physique (parfois spectaculaire), se développent des difficultés psychologiques grandissantes. Le sujet réalise la perte définitive de sa santé, de son indépendance, de sa capacité à s'assumer seul… La dialyse chronique semble exercer un effet d'usure, en asséchant la vitalité psychique des patients et en les ancrant chaque jour davantage dans le concret et le factuel (Pucheu, 1998).

Des mécanismes psychiques de défense

L'insuffisance rénale n'est pas synonyme de troubles de la personnalité ou de troubles mentaux, mais l'enfant malade passe par des moments parfois difficiles : la multiplication des examens complémentaires, certaines interventions chirurgicales (création de fistule pour préparer la voie d'abord de l'hémodialyse, néphrectomie) ou certains traitements (médicamenteux, hygiénodiététiques, régimes…) et leurs effets secondaires.

La machine et les soignants deviennent, au niveau fantasmatique, une sorte de mère toute-puissante, relevant de figures archaïques angoissantes (vampire dangereux…). Par ailleurs, la circulation du sang en dehors du corps humain rend problématique l'intégrité des enveloppes somatopsychiques. Ce n'est pas sans effet sur la construction psychique et ses liens avec l'autre.

Des mécanismes psychiques de défense face à l'angoisse que suscite la maladie chronique viennent parfois envahir la psyché de l'enfant. Ces

mécanismes psychiques inconscients, souvent intriqués et fluctuants avec le temps, sont : la projection de l'agressivité (opposition, colère, révolte, impulsivité, rejet massif, voire crises d'agitation), le retournement contre soi de l'agressivité avec sa composante masochiste, ou encore la répression de l'agressivité (passivité extrême), le déni de la maladie avec ses conséquences sur l'observance et sur certains comportements (attitudes de prestance et de provocation), la pétrification de l'imaginaire, la soumission et l'inhibition avec passivité et perte d'autonomie, la régression (parfois majeure et dangereuse) avec des comportements de repli, l'identification à l'agresseur, l'obsessionnalisation avec des comportements ritualisés voire une agressivité tyrannique et des exigences insupportables, une désorganisation avec perte de cohérence interne ou enfin, dans le meilleur des cas, la sublimation et la collaboration aux soins.

Ces modalités d'expression, conscientes et inconscientes, peuvent être passagères ou durables. Elles ne sont pas exclusives les unes des autres et se traduisent par des troubles bien connus des équipes soignantes :

- troubles du comportement, de l'agitation au repli et de l'agressivité à l'inhibition ;
- troubles du sommeil et de l'appétit ;
- troubles anxieux, anxiété généralisée, attaques de panique ;
- troubles dépressifs, majeurs ou non ;
- appauvrissement relationnel, voire isolement affectif ;
- retentissement scolaire.

S'y ajoutent les bénéfices secondaires à la maladie, où s'intriquent des enjeux mêlant des sentiments de faute/culpabilité et d'agression/punition.

Ces troubles psychologiques sont parfois majorés par un état physique précaire du fait de l'aggravation de la maladie, de la mauvaise observance (régimes, boissons, traitements…) ou de complications. Certains troubles psychiques disparaissent, d'ailleurs, après la transplantation rénale.

L'expérience clinique montre cependant que la plupart des enfants surmontent toutes ces épreuves et garde envie et joie de vivre… d'autant plus qu'ils sont mieux soutenus par leur famille.

Place du pédopsychiatre de liaison

Tout le mode s'accorde à reconnaître que la dialyse, quel que soit son mode, est un traitement difficile à supporter par ses contraintes, la fatigue qu'elle entraîne et par la dépendance qu'elle impose (vis-à-vis de la machine et des soignants). Les enfants acceptent souvent passivement toutes ces difficultés ; les vivent-ils pour autant bien ?

L'enfant ne formule pas de demande d'aide psychologique. C'est par l'intermédiaire des équipes pédiatriques que le psychologue ou pédopsychiatre de liaison est sollicité. Cette absence de demande est compréhensible. Il importe alors de rencontrer l'enfant et de lui donner envie de s'intéresser à sa vie psychique, à son monde interne. Sinon, il risque de vivre les consultations psychologiques comme une contrainte supplémentaire, et d'y mettre rapidement un terme. Tout le travail du psychologue ou du psychiatre de liaison sera de :

- témoigner d'une écoute (au-delà et en deçà de ce qui est effectivement dit) ;
- proposer des formulations qui ouvrent de nouvelles dimensions de sens ;
- mettre en correspondance les émotions et les images proposées ;
- témoigner de notre attention, de notre mémoire, de notre souci de compréhension de l'expérience de l'enfant, en particulier de sa souffrance et de ses craintes de la mort.

Le processus qui s'engage alors permet au jeune patient de s'intéresser à son propre fonctionnement psychique, voire d'éprouver un plaisir à retrouver du sens à sa propre histoire.

Accompagnement de l'enfant

Les premières dialyses sont parfois difficiles, notamment marquées par des angoisses intenses où se mêlent fantasmes de noyade, angoisses de lessivage de l'intérieur du corps, sentiments de perte de cohésion et d'étanchéité du corps… Ces angoisses sont majorées par des baisses de tensions artérielles, des pertes de connaissance, totales ou partielles.

Non systématique, un accompagnement psychologique peut être proposé dans les situations difficiles.

Dans un premier temps, il s'agit d'aider l'enfant à accepter son corps défaillant, insuffisant et qui l'a trahi, sans d'ailleurs qu'il s'en aperçoive. Comment l'enfant ou l'adolescent peut-il intégrer un corps lésé dans un investissement de sa personne qui ne soit pas lui aussi endommagé, à travers une image ou une estime de soi « lésée » ? Selon l'âge de l'enfant, les représentations imaginaires et le travail de la maladie varient. Parfois, ralentissement, inhibition et passivité majeure, voire régression, sont au premier plan. Il faut alors relancer le plaisir à penser, véritablement pétrifié par ce que vit l'enfant. Un enfant qui rechigne et se plaint est préférable, d'un point de vue psychologique, à un enfant passif et silencieux. L'agressivité doit être entendue pour ce qu'elle est en réalité : non pas comme une attaque des soignants ou des parents, mais comme le témoignage d'une lutte engagée par l'enfant contre ses propres besoins de sécurité et d'insouciance. Si de tels besoins poussent certains à adopter une attitude d'autant plus offensive qu'ils sont ressentis par eux comme une blessure narcissique, ils nous révèlent en même temps l'importance de l'appétence relationnelle qui les anime et nous incitent à la plus grande vigilance pour préserver le lien thérapeutique, « précieux et fragile à la fois » (Consoli, 2002), de toute attaque qui risquerait de le mettre en péril.

Dans ce premier temps, il est souvent important de repasser par le corps. Et pour l'enfant, le vécu des cicatrices et la petite taille sont particulièrement importants à prendre en compte et participent au sentiment d'être différent des autres. Ils sont source de souffrances psychiques plus ou moins exprimées.

L'accompagnement psychologique vise d'autre part à supporter un peu mieux la pénibilité des traitements. Il en est ainsi particulièrement de l'angoisse de la piqûre dans la fistule artérioveineuse, des moments de baisses de tension, du débranchement de la machine…

Enfin, l'accompagnement psychologique tente d'aider l'enfant à sortir du statut de malade et donc aborde avec lui les préoccupations d'un enfant de son âge (scolarité, activités ludiques, entourage affectif…). Le regard qu'on lui porte est fondamental. Ce suivi s'installe dans la durée, et il peut être opportun de le maintenir même quand tout va bien, en espaçant les séances, en accord avec l'enfant.

Si la rencontre initiale ou le premier contact avec l'enfant se déroule parfois pendant une dialyse, les entretiens psychothérapiques s'effectuent en dehors de ces moments. Ces entretiens peuvent parfois s'appuyer, pour les plus petits, sur des dessins ou une activité ludique.

Enfin, dans les cas de pathologies psychiatriques associées (rares), une psychothérapie est mise en place. La prescription de psychotropes est exceptionnelle ; elle prend bien sûr en compte le mode d'élimination du médicament. La prise en charge des jeunes insuffisants rénaux, dialysés ou transplantés, et qui présentent une souffrance psychique ou des troubles mentaux est souvent délicate. Elle se doit d'être, aussi souvent que possible, multidisciplinaire. Il s'agit au fond de permettre à ces jeunes patients qui souffrent dans leur corps et dans leur âme, que les conflits entre autonomie et dépendance, activité et passivité, puissent être élaborés et se jouer ailleurs que sur la scène médicale (Consoli, 2002).

Accompagnement des parents

La place des parents est fondamentale. La mobilisation émotionnelle de la famille, surtout dans les premiers temps de la maladie, entraîne des remaniements considérables. Le pédopsychiatre de liaison est donc parfois sollicité pour accompagner les parents et la fratrie. L'ensemble des travaux insiste sur l'importance de ce support apporté par l'entourage dans la qualité de l'observance à toutes les contraintes de la maladie et des traitements. L'aide psychologique apportée aux parents aide indirectement l'enfant.

Projet de greffe rénale

Régulièrement, l'équipe pédiatrique sollicite le psychologue ou pédopsychiatre de liaison pour rencontrer l'enfant et évaluer l'indication et les éventuelles contre-indications psychiques d'une transplantation rénale, comme cela se fait dans le cas de certaines transplantations (cardiaques) chez l'adulte. Le psychologue ou psychiatre a alors une place d'expert qui diffère totalement de celle de psychothérapeute ; il porte une grande

responsabilité et ses avis doivent reposer sur une grande expérience de ces situations.

Dans d'autres cas, il s'agit d'aborder avec l'enfant les enjeux psychiques d'une greffe de rein. Il s'agit alors d'un accompagnement vers une autre modalité de traitement. Ce passage d'une dépendance totale et régulière de la dialyse vers une autonomie relative apportée par la greffe est parfois vécu comme une rupture dans la vie quotidienne. Même si la qualité de vie est grandement améliorée, cela n'évite pas la survenue de dépressions post-transplantation. La greffe reste un traitement palliatif et non une guérison (*cf.* chapitre 41).

Accompagnement des soignants

L'ensemble des soignants (pédiatres, infirmières, puéricultrices, diététiciennes, auxiliaires), mais aussi les assistantes sociales, secrétaires, etc., sont pris dans un maillage complexe de relations affectives, d'histoires humaines touchantes, angoissantes, dévorantes, vivifiantes ou attristantes (Cupa, 2002). Et si la médecine moderne s'hyperspécialise et se subdivise en sur-spécialités, il n'en reste pas moins que le personnel soignant est à l'écoute des enfants et des parents. La présence de psychologues ou psychiatre de liaison dans les services en témoigne. Cela permet une collaboration de plus en plus étroite entre professionnels et participe d'une écoute plurielle, d'une co-pensée concernant les enfants.

En néphrologie pédiatrique, la qualité du lien entre l'enfant et l'équipe soignante est fondamentale. Il existe en effet une grande proximité entre eux… au point parfois que certains parents peuvent se sentir moins mobilisés (voire démissionnent) dans l'accompagnement régulier de leur enfant ; enfant qui finit par venir seul à ses séances de dialyse. Il convient alors de les remobiliser.

Confiance et affection sont indispensables (Brunet, 1993). Parfois, cependant, la relation entre l'enfant et l'équipe se dégrade ; des conflits surviennent. Il importe alors de prendre une certaine distance et de refaire le point. Le psychologue ou pédopsychiatre de liaison peut alors apporter une lecture de la situation, un éclairage qui permet de sortir des impasses et des conflits.

Enfin, insistons sur l'importance de groupes de parole réguliers et de moments de synthèse clinique de situations complexes et angoissantes dans ces unités. En effet, les soignants sont souvent très (trop ?) impliqués dans la vie de l'enfant et de sa famille. Le pédopsychiatre de liaison permet ainsi un « recentrage » ; il aide les équipes soignantes à prendre du recul.

Dans toutes ces situations, il s'agit en quelque sorte de permettre une « circulation psychique extracorporelle ».

Références

Allilaire, J.-F. (2002). Aspects psychologiques de la dialyse et de la greffe rénale. In D. Cupa (dir.), *Psychologie en néphrologie* (p. 21-34). Paris : EDK.

Brunet, P., Chalamel, F., Court, P., et al. (1993). Filtre d'amour – loi d'échange : Le cadre de la dialyse : Psychologie de la dialyse et de la greffe rénale. *Psychologie médicale*, *25* (10) : 969-989.

Cupa, D. dir. (2002). *Psychologie en néphrologie*. Paris : EDK.

Pucheu, S. (1998). Le psychothérapeute confronté à l'aventure de la greffe d'organe : Le projet psychosomatique. *L'Information psychiatrique*, *74* (3) : 255-262.

Bibliographie

Becker, D., Igoin, L. (1974). Approche dynamique du statut créé par l'hémodialyse chronique. *Bulletin de psychologie*, *27* (10-12) : 311 536-551.

Broyer, M., Charbit, M., Guest, G., et al. (2001). Devenir socioprofessionnel à l'âge adulte des enfants atteints d'insuffisance rénale terminale. *Archives de pédiatrie*, *8* (suppl. 2) : s215-s217.

Brunier, G., & McKeever, P. (1993). The impact of home dialyse on the family : A literature review. *ANNA journal*, *20* (6) : 653-659.

Consoli, S.-M. (1990). Troubles psychiatriques des insuffisants rénaux chroniques. *Revue du praticien*, *40* (7) : 640-643.

Cupa, D. (1992). La psychologie du dialysé : Entre contraintes et liberté. Soins, *565* : 34-38.

Cupa, D. (2002). L'impact de l'insuffisance rénale terminale d'un père sur son enfant. In *Psychologie en néphrologie* (p. 97-116). Paris : EDK.

Cupa-Pérard, D. (1985). Rein artificiel. *Scalène*, *3* : 119-127.

Gourdon, M.-L., Riazuelo, H., & Cupa, D. (2002). Psychopathologie du patient en dialyse péritonéale continue ambulatoire. In D. Cupa (dir.), *Psychologie en néphrologie* (p. 49-54). Paris : EDK.

Mozes, B., Shabtai, E., & Zucker, D. (1997). Difference in quality of life among patients receiving dialysis replacement therapy at seven medicals centers. *Journal of clinical epidemiology*, *50* (9) : 1035-1043.

Oliviero, P. (1995). Les liquides infernaux et la passion amoureuse : Les liquides du corps. *Champ psychosomatique*, *1* : 25-47.

Regnaux, Fr. (1996). Chemin héréditaire : De la dialyse à la greffe. Paris : Athanor.

Sanchez-Cardenas, M., & Besançon, G. (1989). *Troubles psychiques au cours de l'hémodialyse chronique et de la transplantation rénale*. Paris : Masson « EMC psychiatrie », 37-670-A-60.

Shidler, N., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (1998). Quality of life and psychosocial relationships in patients with chronic renal insufficiency. *American journal of kidney diseases*, *32* (4) : 557-566.

Wolfe, R. A., Ashby, V. B., Milford, E. L., et al. (1999). Comparison of mortality in all patients on dialysis, patients in dialysis awaiting transplantation and recipients of a first cadaveric transplant. *New England journal of medicine*, *341* (23) : 1725-1730.

Transplantation rénale

Chapitre 41

Les transplantations rénales sont de plus en plus fréquentes et se réalisent chez des enfants de plus en plus jeunes. Dans la majorité des cas, ces transplantations se déroulent aujourd'hui sans problème somatique majeur (Broyer, 1985).

Mais qu'en est-il du vécu psychique de ces enfants ? Comment cette transplantation rénale s'intègre-t-elle dans le développement psychique ? Quelle place l'organe greffé vient prendre dans la psyché de l'enfant ? Comment ces enfants font-ils pour « vivre avec l'organe d'un autre » ?

La transplantation rénale chez l'enfant et l'adolescent n'est-elle pas une situation typique de la rencontre entre le somatique et le psychique ? Entre le pédiatre et le psychiatre d'enfants ? Une situation caractéristique de la pédopsychiatrie de liaison ?

Rappels sur la transplantation rénale chez l'enfant

La transplantation rénale est aujourd'hui le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale de l'enfant (Niaudet, 2001). Il s'agit d'une thérapeutique palliative de plus en plus répandue dans le traitement de cette affection. Cette greffe de rein s'effectue après une phase de dialyse ou, de plus en plus souvent, de manière préemptive. La préparation à la greffe est une étape importante qui nécessite un bilan très approfondi, médical, immunologique et psychologique. La greffe de rein améliore grandement la qualité de vie des enfants et adolescents (Duverger, 2005a et b).

Différents types de transplantation

L'Établissement français des greffes a fixé la limite de transplantation pédiatrique à 16 ans, de sorte que tout jeune de moins de 16 ans est prioritaire sur la liste d'attente des greffes. Cela permet de diminuer grandement les délais d'attente avant de recevoir un greffon (en moyenne 4,3 mois pour les greffes avec donneur décédé). Et ces dernières années en France, la greffe de rein concerne près de 90 enfants de moins de 16 ans.

Il existe deux grands types de transplantations rénales :

- transplantation à partir d'un rein de donneur décédé (en état de mort encéphalique) ;
- transplantation avec rein de donneur vivant apparenté, le plus souvent un des deux parents.

Ce deuxième type de transplantation donne de meilleurs résultats en termes de survie actuarielle des greffons. Dans les deux cas, surveillance rigoureuse et régulière ainsi que traitement immunosuppresseur à vie sont nécessaires. Une mauvaise observance des traitements précipite certains rejets de greffe.

Globalement, la transplantation rénale a de nombreux avantages qui touchent au bien-être global : meilleures performances cognitives, plus grande activité physique, meilleurs résultats scolaires, plus grande autonomie (mobilité, voyage…), souplesse diététique, sexualité et fertilité… Elle a aussi certains inconvénients : suivi médical à vie, préjudices esthétiques, effets secondaires des traitements immunosuppresseurs, observance aléatoire, inconfort d'un rejet chronique et enfin, spectre d'une seconde greffe…

Complications

Les causes d'échecs sont représentées essentiellement par les rejets, aigus, précoces et irréversibles ou le plus souvent chroniques, après plusieurs années.

Parmi les principales complications des transplantations rénales chez l'enfant, citons la nécrose

tubulaire aiguë, les thromboses vasculaires, les complications urologiques, l'hypertension artérielle, les complications infectieuses (virales, bactériennes et parasitaires), les lymphomes. La récidive de la maladie initiale sur le greffon est cause de rejet dans 5 à 15 % des cas.

La croissance staturale des enfants, qui dépend en partie de la fonction rénale et des traitements corticoïdes, est souvent meilleure après la transplantation.

Les traitements immunosuppresseurs et corticoïdes ont tous des effets secondaires, parfois graves ; ce qui ne favorise pas l'observance, souci majeur des jeunes transplantés.

À l'adolescence, les enjeux esthétiques (cicatrices, taille, effets secondaires des médicaments), les problèmes de puberté et de fertilité sont parfois au premier plan. Ils peuvent retentir sur la scolarité et les activités extrascolaires.

Enfin, il existe des complications psychologiques essentiellement représentées par des troubles anxieux et dépressifs.

Transplantation rénale et aventure psychologique

Les transplantations d'organes apparaissent comme l'une des avancées les plus spectaculaires et fascinantes de la médecine contemporaine. Les progrès de la science en ce domaine sont tels que certaines transplantations (notamment rénales) sont devenues « routine » pour les équipes… La médiatisation qui en est faite montre à quel point ces transplantations touchent la sensibilité de tout un chacun et déclenchent des émotions où s'entremêlent admiration, fascination et simultanément angoisse et horreur. Appel à l'imaginaire, constructions chimériques, aspects spectaculaires se retrouvent dans de nombreuses œuvres, comme *Frankenstein* de M. Shelley (1818), *Et mon tout est un homme* de Boileau-Narcejac (1965) ou *la Quatrième Main*, un des derniers romans de J. Irving (2002), en littérature, *le Bras du démon* de C. Godart et F. Clavé (1996) en bande dessinée, *L'Intrus,* un essai philosophique de J.-L. Nancy (2000), ou bien encore au cinéma *Tout sur ma mère* de P. Almodovar (1999) et *Créance de sang*, un des derniers romans policiers de M. Connelly, porté à l'écran par Clint Eastwood (2002)… Autant d'expressions de cette problématique de transplantation d'organe, révélant que « vivre avec l'organe d'un autre » (Consoli & Baudin, 1994) ne va pas de soi et que nous sommes toujours entre fiction et réalité.

Et comme souvent dans pareille situation, la réalité dépasse la fiction et il s'agit chaque fois de penser l'impensable, de faire la part des choses entre réalité et représentations imaginaires, de mettre des mots sur des affects confus, angoissants, parfois culpabilisants ou bien encore déstructurants et dépersonnalisants, bref de « réussir à mener à bien un véritable travail psychique » (Consoli & Baudin, 1994). Ce travail psychique s'apparente à une aventure psychologique avec tous ses aléas et concerne aussi bien le jeune en attente de greffe que son entourage familial.

Si le vécu psychique de la transplantation est lié au type d'organe transplanté et à la symbolique qui s'y rattache, certaines problématiques semblent communes à l'ensemble des transplantations d'organes. Sont remises en question bon nombre de problématiques essentielles portant sur le sentiment d'identité, de filiation, la confrontation à la mort, le soi et le non-soi, le dedans et le dehors, l'intimité et l'autre, la propriété privée et le bien collectif, le sacré et le profane… L'image et les représentations du corps sont bousculées.

À l'hôpital d'enfants, nos rencontres avec les enfants et adolescents en attente de transplantation rénale apparaissent comme des situations paradigmatiques de la pédopsychiatrie de liaison. L'accompagnement psychologique de ces enfants est en effet source de nombreuses questions à l'interface du corps et de la pensée. Mais la bibliographie portant sur le sujet, particulièrement importante, s'intéresse plus au devenir des patients sur le plan socioprofessionnel, familial ou scolaire plutôt qu'aux avanies intrapsychiques. Ce constat est encore plus vrai en ce qui concerne les travaux sur l'enfant (Schwering, 2001). En France, ce sont surtout les travaux de G. Raimbault (1969) et de J.-C. Crombez & P. Lefebvre (1973) qui ont ouvert la voie ; ont suivi ceux de S. Consoli et A. Danion-Grilliat (1998), de S. Pucheu (1998), d'A. Danion-Grilliat (2001), K. Gueniche (2000) et K.-L. Schwering (1993, 2000, 2001), J. Ascher et J.-P. Jouet (2004), J.-B. Stora (2005) et P. Duverger et al. (2005b).

Problématiques spécifiques de la transplantation rénale

Période d'attente du greffon

Lorsque le projet de greffe est décidé et le bilan effectué commence une période d'attente, source d'angoisse. L'ambivalence est notable, l'enfant et ses parents sont à la fois pressés et simultanément inquiets. Cette période est raccourcie chez l'enfant de moins de 16 ans puisqu'il est prioritaire sur les listes d'attente. Cependant, dans certaines situations médicales complexes, ces durées sont parfois longues. La vulnérabilité psychique est grande, et les implications émotionnelles sont multiples. Un accompagnement psychologique est cependant rarement demandé dans ces situations.

Vécu de la greffe

Une fois la période aiguë post-greffe passée, l'enfant réalise progressivement. De nombreuses questions se posent alors : D'où vient le greffon ? Comment faire avec lui ? À qui appartient-il ? un homme ? une femme ? quel âge ?

Les remaniements psychiques sont tantôt discrets et silencieux, tantôt visibles et bruyants. Ils sont sous-tendus par des problématiques spécifiques de la transplantation rénale, parfois envahissantes mais rarement verbalisées (Duverger & coll, 2005c).

Sentiments de déception et de désillusion

La transplantation rénale n'est pas une guérison. Elle est pourtant attendue et vécue comme telle, malgré les précisions et informations données par les médecins et infirmières. Ainsi, d'un point de vue psychopathologique, la transplantation rénale ravive parfois la maladie chronique ; elle réveille la chronicité, la réactive plus qu'elle ne la résout… Même s'il n'existe aucun signe de rejet d'un point de vue médical. Au plus fort, cela peut se traduire par une dépression post-transplantation (Cochat & Vial, 2005).

Cette dépression est d'autant plus importante que l'idéalisation de la greffe a été grande. D'autres facteurs y participent : contraintes liées à la surveillance médicale, regard des autres, dysfonctionnements du greffon, incertitudes sur l'avenir. Le passage à l'acte n'est pas exceptionnel : non-observance des consignes thérapeutiques, mises en danger, automutilations, conduites suicidaires…

Cette dépression peut s'étendre à la famille.

Confrontation à la mort

Les angoisses de mort sont fréquentes. Mort d'une fonction vitale, rénale, mais aussi mort évitée. Toute transplantation rénale expose l'enfant à l'éventualité de sa propre mort. Cette confrontation à la mort est crainte et évitée par de nombreux mécanismes psychopathologiques et conduites régressives.

La réalité de la transplantation rénale et de l'acte chirurgical réactualise fantasme et angoisse de castration, de morcellement. L'enfant se défend vis-à-vis de ses craintes de mutilation et de mort par des mécanismes de dénégation.

D'autre part, la transplantation rénale est vécue comme un retour en puissance, celle d'un ressuscité, d'un revenant… Une renaissance, une résurrection et, à un niveau surmoïque, une rédemption. Cette vision de renaissance consiste en elle-même en une nouvelle défense contre l'angoisse de mort où la greffe devient un moyen magique… Ces sentiments d'immortalité, ces fantasmes archaïques de toute-puissance, voire des rêves de vie éternelle, sont parfois à l'origine de comportements d'agitation et d'instabilité de type maniaque.

Processus de deuil

L'enfant doit faire le deuil d'une partie de lui-même devenue mauvaise (insuffisante, inefficace, malade voire hostile…), à laquelle vient se substituer une partie semblable et étrangère mais saine, l'organe du donneur.

Outre le deuil d'un corps entier, « complet », cette résurrection se fait le plus souvent grâce au cadavre. Quel effet déstabilisant, voire traumatique, peut avoir cette expression « rein de cadavre » sur l'imaginaire et les fantasmes de l'enfant greffé ? sur son entourage ?

La transplantation expose aussi à l'idée de la mort du donneur : quelqu'un est mort pour que l'on puisse prélever son rein… ou du moins s'est sacrifié s'il s'agit d'un donneur vivant. La question de la dette (à jamais laissée ouverte) est entière. De plus, il s'agit d'une mort attendue… et souhaitée. La liste d'attente est une liste où l'on attend la mort d'un autre, pour vivre. La culpabilité vient

complexifier un processus de deuil souvent mal élaboré. Enfin, comme le veut actuellement la loi, le donneur est inconnu du receveur, ce qui est source de tous les fantasmes et de questions sans réponses…

Mécanismes d'« incorporation psychique » du greffon

C'est une question centrale posée à la suite de la greffe : « Va-t-elle prendre ? »

Le mécanisme d'incorporation psychique du greffon (Crombez & Lefebvre, 1973 ; Schwering, 2001) est d'autant plus marqué que l'enfant est grand et conscient que sa vie est reliée à la présence de ce « corps étranger ».

D'autre part, ce processus s'effectue différemment selon qu'il s'agit d'un « rein de cadavre » ou d'un rein de donneur vivant apparenté (souvent un parent). Le processus d'incorporation psychique se fait de façon progressive et discontinue dans le schéma corporel. Il peut s'étendre sur de longues durées. Trois phases sont repérables (Danion-Grilliat, 2001) :

- une phase initiale : celle du corps étranger. L'organe transplanté est perçu comme rapporté au corps propre. Cela peut entraîner des angoisses persécutives ou une idéalisation du greffon, vécu comme un objet précieux et fragile qu'il faut protéger ;
- une seconde phase : celle de l'incorporation partielle ;
- une troisième phase : celle de l'incorporation complète, caractérisée par l'acceptation du nouvel organe qui devient partie intégrante de l'enfant.

Ce travail psychique peut parfois être un échec. Quoi qu'il en soit, l'angoisse du rejet est toujours là, plus ou moins bien vécue. Et si un rejet survient, de quel rejet s'agit-il ? Rejet immunologique ? Rejet psychologique ? S'il ne convient pas de départager ce qu'il en est de l'organique ou du psychologique, le rejet est vécu comme un échec où l'enfant s'y sent toujours pour quelque chose…

Enfin, l'identité sexuelle est parfois remise en question sur un plan imaginaire, avec le fantasme d'un donneur de sexe différent de soi…

Ambivalence à l'égard du greffon

Durant tout le travail d'incorporation psychique du greffon, oscillent des sentiments de méfiance voire de vécu persécutif, de mise à distance… mais simultanément, le greffon est source d'une hyperprotection, une attention de tous les instants. Ces ressentis peuvent alterner et ne sont pas fixés. L'ambivalence est donc souvent présente autour de l'organe transplanté, simultanément bon et mauvais objet.

Blessures et failles narcissiques

La transplantation rénale confronte l'enfant à l'image traumatisée de son corps : corps et organe défaillants, corps insuffisant, corps mutilé (fistule artérioveineuse, cicatrices…), corps morcelé, corps greffé… Le corps est marqué de souffrances ; il stigmatise et rappelle à l'ordre quotidiennement ; il renvoie à une réalité douloureuse. Ces agressions extérieures que sont les traitements et les interventions chirurgicales ne génèrent-elles pas une certaine fragilité psychique ?

Face à ces agressions, le jeune enfant est le plus souvent passif ; il les subit et les accepte en apparence plutôt bien. Peu de questions, peu de demandes émergent. Cependant, la réappropriation et l'acceptation de ce corps transformé sont-elles aussi bien vécues ? Les modifications corporelles n'accentuent-elles pas la notion d'anormalité, voire d'étrangeté ? Qu'en est-il des fantasmes d'identification à un inconnu « imagé » ?

À l'adolescence, ces problématiques narcissiques sont particulièrement mal vécues (Duverger, 1999), même si elles sont restées muettes pendant l'enfance. Les problèmes d'observance ne sont d'ailleurs sans doute pas étrangers à ces failles narcissiques de l'adolescent à l'égard de son corps.

Enfin, les effets secondaires des traitements immunosuppresseurs (hirsutisme, obésité, aspect cushingoïde…) associés à la petite taille due à l'insuffisance rénale rajoutent au sentiment du jeune d'être dépossédé de son corps ou du moins d'une partie de son corps.

La transplantation rénale impose donc un travail de reconquête de soi.

Angoisse et culpabilité

L'angoisse et la culpabilité majorent parfois les difficultés précédentes. Angoisse de mort, angoisse de séparation, angoisse du rejet, angoisse corporelle, angoisse de castration, deuil et culpabilité peuvent entraver le développement

psychique de l'enfant transplanté rénal. Ces angoisses favorisent des mécanismes de refoulement parfois massifs, avec inhibition et répression inconsciente de fantasmes angoissants. La spontanéité et les capacités d'expression apparaissent parfois muselées, les capacités d'engagement et de créativité semblent diminuées, l'agressivité aggravée. Ainsi, certains enfants greffés présentent un caractère essentiellement défensif, appauvri et rigidifié. Un des risques majeurs est la solitude de l'enfant.

Les difficultés d'expression de l'enfant à propos de son greffon sont fréquentes, comme si l'enfant ne devait plus avoir de raison de se plaindre, ne pouvait s'autoriser à en parler spontanément.

Dépendance affective et difficulté d'autonomisation

Les répercussions psychologiques de la transplantation rénale sont bien sûr vécues différemment par l'enfant en fonction des réactions et attitudes parentales, conscientes et inconscientes.

Après la transplantation, certains enfants (particulièrement ceux passés en dialyse) évoquent un sentiment de lâchage de l'équipe soignante. Ils présentent des difficultés d'insertion ou de réintégration auprès des pairs. Une plus grande liberté, une autonomie relative sont parfois plus difficiles à gérer qu'une dépendance importante à l'égard de l'entourage, tant familial que médical. Un vécu de rupture et un ressenti de dépression post-greffe sont classiques. Il importe que cet état ne se fixe pas.

Ces différentes problématiques psychologiques sont intriquées et fluctuantes. Elles sont un reflet du vécu et du travail psychique que le jeune transplanté traverse. Cette aventure psychologique ne doit pas remettre en question tout l'intérêt que revêt une greffe de rein.

Place du pédopsychiatre de liaison

Accompagnement de l'enfant

Les transplantations rénales chez l'enfant et l'adolescent sont des situations à haut risque anxio-dépressif. Au-delà du vécu de la maladie chronique, l'expérience subjective de la transplantation rénale apparaît comme un paradigme qui met à l'épreuve les questions indissociables de l'identité et du changement. Il s'agit là d'une histoire singulière, d'une aventure psychologique.

Ici, le soin du corps ne suffit pas toujours. Le travail clinique et de soins de pédopsychiatrie de liaison prend tout son sens.

Nous insistons sur la nécessité de repérer ces problématiques, d'accompagner ces enfants transplantés et leur famille, et, peut-être, de ce fait, de limiter certains rejets (psychiques) voire des complications, psychologiques ou psychiatriques, tels des troubles anxieux majeurs, des troubles de l'humeur, des décompensations psychiques, psychotiques ou non.

Un soin particulier sera porté à l'estime de soi et aux fragilités narcissiques des jeunes transplantés : ils sont souvent à l'origine de difficultés multiples, dont la mauvaise observance et toutes ses conséquences, particulièrement à l'adolescence (Suzanne, 1994). L'aspect physique (cicatrices…), la croissance (taille) et les effets secondaires esthétiques (pilosité, verrues, *mollusca*…) sont donc particulièrement importants à prendre en compte. Certains adolescents ont refusé la greffe de rein et préféré les contraintes de l'hémodialyse sur ces seuls aspects physiques et esthétiques.

Finalement, l'enjeu de la transplantation rénale est l'amélioration de la qualité de vie et non une contrainte supplémentaire voire, au pire, une *deuxième maladie chronique*.

Enfin, comme dans toutes maladies chroniques, il faudra porter un soin particulier au moment du passage du jeune vers les services de médecine adulte. Ce moment devra être bien pensé et organisé pour éviter que ne survienne un rejet…

Accompagner les parents

Tout le monde n'avance pas au même rythme… et il est classique de dire :

- qu'avant la greffe, la situation est plus difficile à vivre pour l'enfant que pour les parents ;
- et qu'après la greffe, c'est fréquemment l'inverse : la situation semble plus difficile à vivre au quotidien pour les parents que pour l'enfant.

Ainsi, paradoxalement, les parents sont parfois en difficulté après la transplantation. L'équipe médicale est en effet moins présente et leur laisse

une plus grande place, et donc plus de responsabilités. Les risques semblent permanents et l'angoisse du rejet peut envahir le quotidien. Un nouvel équilibre est à trouver, et le pédopsychiatre peut être amené à accompagner les parents voire la fratrie du jeune malade.

Cette situation est bien sûr d'autant plus difficile et angoissante qu'il s'agit d'une greffe avec donneur vivant apparenté, en l'occurrence un des deux parents (syndrome du pélican). À défaut d'avoir été bien pensé au départ, ce lien de chair peut être source de dépendances et de jeux d'emprise entre donneur et receveur, où angoisse et culpabilité se mêlent. Autrement dit, à l'affirmation du donneur, « le risque ne compte pas quand on aime », répondent les scrupules du receveur : « Le risque encouru par le donneur est excessif quand on l'aime… ». Le vécu des donneurs vivants est donc loin d'être si simple (Bitker, 1998).

Accompagnement des soignants

Groupes de parole réguliers et moments de synthèse clinique de certaines situations difficiles et angoissantes sont souvent nécessaires et permettent aux équipes soignantes de prendre du recul et d'aider au mieux les enfants (et leurs parents) à traverser cette véritable aventure psychologique.

Travaux de recherche clinique

Enfin, un des rôles du pédopsychiatre de liaison est de participer voire d'initier des travaux de recherche clinique.

Il en est ainsi d'une récente étude (Duverger, 2005a) portant sur la qualité de vie des jeunes greffés. Cette recherche, prospective, multicentrique (8 CHU français), a inclus 40 enfants greffés rénaux âgés de 5 à 15 ans. Elle a montré que les résultats globaux portant sur la qualité de vie, 18 mois après la greffe, sont bons. Les enfants sont le plus souvent dans le registre de la satisfaction. Les registres d'insatisfaction les plus marqués concernent le regard des autres. De leur côté, les adolescents greffés se sentent bien, même si, à leur dire, leur qualité de vie diminue (donnée que l'on retrouve dans la population : les jeunes sont moins satisfaits de leur qualité de vie quand ils sont en bonne santé). Le registre significatif de plus grande satisfaction est l'indépendance.

Cette recherche valide le fait que les jeunes greffés ont une bonne qualité de vie. Elle a permis aussi de mettre en évidence l'existence de certaines difficultés psychologiques, parfois masquées. La meilleure connaissance de ces troubles permet un dépistage précoce (avant la transplantation) et la mise en place d'accompagnements psychologiques, tant auprès de l'enfant que de ses parents.

Enfin, ces résultats et ce matériel ne sauraient être isolés du dialogue et de la rencontre dans lesquels ils s'insèrent. En effet, l'enfant malade et sa famille sont à entendre dans leur singularité (Duverger, 2005a).

Le travail clinique et ces travaux de recherche sont l'illustration de la rencontre entre le psychiatre d'enfant et l'équipe de néphrologie pédiatrique, et de cette activité particulière qu'est la pédopsychiatrie de liaison. Un groupe européen se réunit régulièrement tous les ans depuis 1971 pour évaluer les problèmes psychosociaux des enfants insuffisants rénaux (*European Working Group*, EWG).

Références

Almodovar, P. (réal.), & Almodovar, A. (prod.) (1999). *Tout sur ma mère* [film]. Madrid : El Deseo.

Ascher, J., & Jouet, J.-P. (2004). *La Greffe : Entre biologie et psychanalyse*. Paris : PUF.

Bitker, M.-O., Mousquet, S., Benalia, H., et al. (1998). Enquête rétrospective sur le devenir des donneurs vivants en transplantation rénale. *La Presse médicale*, *27* (33) : 1680.

Boileau-Narcejac (1965/2000). *Et mon tout est un homme*. Paris : Gallimard, coll. « Folio policier ».

Broyer, M., Gagnadoux, M.-F., Guest, G., et al. (1985). Résultats de 310 transplantations de rein de cadavre chez l'enfant et l'adolescent. *Archives françaises de pédiatrie*, *42* (3) : 237-243.

Cochat, P., & Vial, M. (2005). Transplantation d'organes. In P. Alvin & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 293-296). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Consoli, S.-M., & Baudin, M.-L. (1994). Vivre avec l'organe d'un autre : Fictions, fantasmes et réalités. *Psychologie médicale*, *26* (2) : 102-110.

Consoli, S.-M., & Danion-Grilliat, A. (1998). Troubles de l'identité et transplantations d'organe. *Confrontation psychiatrique*, *39* : 327-358.

Crombez, J.-Ch., & Lefebvre, P. (1973). La fantasmatique des greffés rénaux. *Revue française de psychanalyse*, *37* (1-2) : 95-107.

Danion-Grilliat, A. (2001). Aspects psychiques des prélèvements et des transplantations d'organes. In Collège national des universitaires de psychiatrie, *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. (p. 217-227). Paris : In Press.

Duverger, Ph. (1999). *Corps et sexualité chez l'adolescent greffé rénal*. Angers : Actes de l'APNP.

Duverger, Ph. (2005a). Qualité de vie chez l'enfant transplanté rénal. *Relais*, *27* : 9.

Duverger, Ph. (2005b). Qualité de vie après transplantation rénale à l'adolescence. *Le Courrier de la transplantation*, *5* (4) : 235-241.

Duverger, Ph., Togora, A., Chocard, A.-S., et al. (2005c). Transplantation rénale chez l'enfant et l'adolescent et pédopsychiatrie de liaison. *Annales médico-psychologiques*, *163* (8) : 707-711.

Eastwood, C. (2002). *Créance de sang* [film]. Los Angeles : Warner Bros.

Godart, C., & Clavé, F. (1996). *Le Bras du démon*. Toulon : Soleil productions.

Gueniche, K. (2000). *L'Énigme de la greffe : Le Je, de l'hôte à l'autre*. Paris : L'Harmattan, coll. « Études psychanalytiques ».

Irving, J. (2002). *La Quatrième Main*. Paris : Seuil.

Nancy, J.-L. (2000). *L'Intrus*. Paris : Galilée.

Niaudet, P. (2001). Transplantation rénale chez l'enfant. Paris : Masson, « EMC néphrologie » 18-065-G10.

Pucheu, S. (1998). Le psychothérapeute confronté à l'aventure de la greffe d'organe : Le projet psychosomatique. *L'Information psychiatrique*, *74* (3) : 255-262.

Raimbault, G. (1969). Problèmes psychologiques autour de l'enfant atteint de néphropathie chronique. In *Actualités néphrologiques Jean Hamburger : Hôpital Necker, 1969*. (p. 215-227). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Schwering, K.-L. (1993). L'incorporation psychique du greffon chez l'enfant transplanté. In D. Brun (dir.), *Pédiatrie et Psychanalyse* (p. 137-145). Paris : PAU.

Schwering, K.-L. (2000). L'inquiétante étrangeté de la transplantation d'organes. *Cliniques méditerranéennes*, *61* : 47-62.

Schwering, K.-L. (2001). Le traitement psychique de l'organe transplanté : Ingestion, incorporation, sexualisation. *Psychiatrie de l'enfant*, *44* (1) : 127-167.

Shelley, M. (1818/2000). *Frankenstein ou le Prométhée moderne*. Paris : Gallimard, coll. « Folio SF ».

Stora, J.-B. (2005). *Vivre avec une greffe : Accueillir l'autre*. Paris : O. Jacob.

Suzanne, D. (1994). Un adolescent est greffé. *Psychologie médicale*, *26* (2) : 168-171.

Bibliographie

Alby, N., & Baudin, M. (1994). Conséquences psychologiques des transplantations d'organes : La surveillance des transplantations d'organes. *Revue du praticien*, *44* (4) : 493-495.

Ameisen, J.-C. (1999). *La Sculpture du vivant*. Paris : Seuil.

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Arendt, H. (1983). *La Condition de l'homme moderne*. Paris : Calmann-Lévy, coll. « Liberté de l'esprit ».

Aultman, D. F., Sawaya, D. E., Zibari, G. B., et al. (1999). Are all successful renal transplants really successful ? *American journal of kidney diseases*, *34* (1) : 61-64.

Basch, S. H. (1973). The intrapsychic integration of a new organ : A clinical study of kidney transplantation. *Psychoanalytic quarterly*, *42* (3) : 364-384.

Bayle, O., & Pucheu, S. (1997). Transplantation rénale et délire de persécution : Stratégie de soins et compromis thérapeutiques. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *12* : 52-54.

Becker, D., Igoin, L., & Delon, S. (1979). L'adolescent devant l'hémodialyse et la transplantation : Problèmes psychologiques et facteurs d'évolution. *Archives françaises de pédiatrie*, *36* (3) : 313-319.

Blanchot, M. (1969). L'expérience limite. In *l'Entretien infini*. (p. 300-327). Paris : Gallimard, coll. « NRH ».

Carvais, R., & Sasportes, M. (dir.) (2000). *La Greffe humaine : (In)certitudes éthiques : Du don de soi à la tolérance de l'autre : Dialogue pluridisciplinaire sur la greffe, le don et la société*. Paris : PUF, coll. « Science, histoire et société ».

Cochat, P., Cohen, S., & Lucioli, E. (2004). La transplantation d'organe chez l'enfant. *Archives de pédiatrie*, *11* (6) : 529-531.

Consoli, S.-M. (2002). La réactualisation des conflits d'adolescence chez le patient dialysé et le patient greffé. In D. Cupa (dir.), *Psychologie en néphrologie* (p. 35-48). Paris : EDK.

Cupa, D. (dir.) (2002). *Psychologie en néphrologie*. Paris : EDK.

Damasio, A. (1999). *Le Sentiment même de soi : Corps, Émotions, Conscience*. Paris : O. Jacob.

Dolto, Fr. (1984). *L'Image inconsciente du corps*. Paris : Seuil, coll. « Psychanalyse ».

Dubreuil, S., Hamdoun, S., Garré, J.-B., et al. (1994). Vie relationnelle et transplantation rénale. *Psychologie médicale*, *26* (3) : 280-282.

Duverger, Ph., Malka, J., & Ninus, A. (2005). Psychological challenges for the cystinosis patient. *Journal of inherited metabolic disease*, *28* (7) : 1222-1224.

EBPG Expert Group on Renal Transplantation (2002). European best practice guidelines for renal transplantation, Sect. IV : Long-term management of the transplant recipient. IV.11 : Paediatrics (specific problems). *Nephrology, dialysis, transplantation*, *17* (suppl. 4) : 55-58.

Freud, S. (1919/1985). *L'Inquiétante Étrangeté et autres essais*. Paris : Gallimard, coll. « NRF ».

Fujisawa, F. (dir.) (2001). *BEST : Bien-Être et Suivi des transplantés*. Paris : Sudler & Henesset.

Green, A. (1972). Cannibalisme : Réalité ou fantasme agi ? *Nouvelle Revue de psychanalyse*, 6 : 27-52.

Green, A. (2002). *La Pensée clinique*. Paris : O. Jacob.

Guilyardi, H. (dir.) (2001). *Le corps a ses raisons*. Actes du colloque de l'Association psychanalyse et médecine, Paris, nov. 2000. Paris : APM.

Hamilton, D. N. H. (1998). Kidney transplantation : A history. In P. J. Morris, Kidney transplantation. (3e éd., p. 4). Philadelphie (É.-U.) : G. W. Saunders.

Houssin, H. (2000). *L'Aventure de la greffe*. Paris : Denoël, coll. « Documents ».

Kahn, A. (2000). *Et l'Homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne*. Paris : Nil.

Lacan, J. (1954-1955 / 1978). *le Séminaire, II : Le Moi dans la théorie de Freud et dans la théorie de psychanalyse*. Paris : Le Seuil.

Le Breton, D. (1993). Prélèvements et transplantations d'organes. In *La Chair à vif : De la leçon d'anatomie aux greffes d'organes*. (p. 264-297). Paris : Métaillié.

McDougall, J. (1982). *Théâtre du Je*. Paris : Gallimard.

McDougall, J. (1989). *Théâtre du corps*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Marcelli, D., Nivet, H., & Caron, M. (1994). Greffes d'organes à l'adolescence : À partir d'une expérience de deux équipes. *Psychologie médicale*, *26* (2) : 153-156.

Marshall, P. A., & Daar, A. S. (1998). Cultural and psychological dimensions of human organ transplantation. *Annals of transplantation*, *3* (2) : 179-187.

Matas, A. J., McHugh, L., Payne, W. D., et al. (1998). Long term quality of life after kidney and simultaneous pancreas-kidney transplantation. *Clinical transplantation*, *12* (3) : 233-242.

M'Uzan, M. de (2004). Préface. In J. Ascher & J.-P. Jouet, *la Greffe : Entre biologie et psychanalyse* (p. 7-15). Paris : PUF.

Pédinielli, J.-L. (2000). Préface. In K. Gueniche, *l'Énigme de la greffe : Le Je, de l'hôte à l'autre* (p. 7-14). Paris : L'Harmattan, coll. « Études psychanalytiques ».

Pucheu, S. (2002). La greffe rénale parmi les autres greffes d'organes : Intérêt de l'éclairage psychanalytique. In D. Cupa (dir.), *Psychologie en néphrologie* (p. 55-72). Paris : EDK.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Raimbault, G. (1992). Morceau de corps en transit. *Terrain*, *18* : 15-25.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Sami-Ali (1987). *Penser le somatique : Imaginaire et Pathologie*. Paris : Dunod.

Starzl, T. E. (2000). The mystique of transplantation : Biologic and psychiatric considerations. In P. T. Trzepacz & A. DiMartini (dir.), *The transplant patient* (p. 1-20). Cambridge : Cambridge University Press.

Suzanne, D. (1994). Croire au greffon. *Adolescence*, *24* : 189-205.

Waissman, R. (2001). *Le Don d'organes : Pratiques professionnelles et Comportements profanes*. Paris : PUF.

Coordonnées utiles

Agence de biomédecine, créée par la loi de bioéthique (2004). *(succède à l'Établissement français des greffes)* : www.agence-biomedecine.fr.

Introduction

L’endocrinologue pédiatre s’intéresse à toutes les pathologies en lien avec les hormones. C’est un spécialiste des maladies métaboliques (tel le diabète insulinodépendant) et des troubles de la croissance et de la puberté. Il s’intéresse aussi à la différenciation sexuelle, et donc à tous les phénomènes qui concourent aux désordres et anomalies de cette différenciation. Il est aussi l’un des principaux référents médicaux quant aux troubles du développement et de la fonction des gonades, les dysgénésies gonadiques. Les facteurs génétiques et hormonaux sont en effet au cœur de cette différenciation sexuelle somatique et des dysgénésies.

Le pédopsychiatre et psychologue de liaison s’intéressent, pour leur part, à la sexualité et à toutes ses avanies au cours du développement psychoaffectif du sujet. Parmi de nombreuses problématiques, celle de l’identité sexuée est fondamentale. Les intrications médicales et psychologiques sont donc ici très importantes.

Après avoir exposé les problématiques spécifiquement liées au diabète, nous aborderons successivement les retards et avances pubertaires et de croissance, les désordres de la différenciation sexuelle (« intersexualité »), puis les dysgénésies gonadiques.

Diabète insulinodépendant (DID)

Chapitre 42

Rappels sur la maladie

Le diabète sucré de l'enfant est une affection chronique caractérisée par une insuffisance absolue ou relative de la sécrétion en insuline, dont l'une des conséquences est l'hyperglycémie.

On considère qu'une personne est diabétique lorsque sa glycémie à jeun est supérieure à 1,26 g/l.

La teneur du sang en glucose est normalement comprise entre 0,8 et 1 g/l. L'insuline est une hormone hypoglycémiante. Quand la glycémie augmente, le pancréas réagit en sécrétant l'insuline, qui aura alors pour rôle de ramener le taux à la normale. Une insuffisance en insuline provoque donc une accumulation de sucre dans le sang, laquelle se traduit par un diabète.

Formes principales de diabète de l'enfant

Diabète insulinodépendant ou diabète de type 1

Le pancréas ne fournit plus l'insuline qui est indispensable pour la survie. Cette insuline est suppléée par des injections ou une pompe sous-cutanée. Le diabète de type 1 est plus fréquent chez l'enfant et l'adolescent et concerne 1 enfant sur 1 000. Sa fréquence augmente. Il existe une probable origine génétique mais, dans 90 % des nouveaux cas, il n'y a aucun antécédent de diabète dans la famille. Des facteurs alimentaires, environnementaux, infectieux doivent donc être pris en compte dans le déclenchement de la maladie.

Autres diabètes

- le diabète non insulinodépendant ou diabète de type 2 ;
- les diabètes associés à certains syndromes.

Complications

Il existe des complications susceptibles de survenir tout au long de la maladie : hypoglycémies majeures avec coma, hyperglycémies avec acidocétose, représentant de véritables urgences métaboliques ; et des complications à long terme, parmi lesquelles : rétinopathie, insuffisance rénale, cardiopathie, neuropathies, impuissance, stérilité, gangrène exposant aux amputations… Ces complications surviennent d'autant plus fréquemment que le diabète survient précocement (Jos, 1989) et est mal équilibré (*Diabetes Control and Complications Trial Research Group* (DCCT), 1994).

Spécificités de la maladie

Vécu de l'enfant

On ne peut pas parler de *l'*enfant diabétique. Chaque enfant est unique dans sa façon de vivre son diabète (Andronikof-Sanglade, 1989). On peut néanmoins décrire, dans les grandes lignes, certaines caractéristiques et facteurs déterminants.

Au plan physique et fonctionnel

Le diagnostic tombe souvent comme un « coup de tonnerre dans un ciel serein », après une période brève de polyuro-polydipsie (souvent à la faveur

d'une acidocétose initiale : 30 % des cas), et crée une situation de crise.

Avec le traitement par insuline, l'enfant apprend à reconnaître certains symptômes, particulièrement ceux dus à l'hypoglycémie (sensations cotonneuses, jambes flageolantes, fatigue, vertiges, vision brouillée, sueurs…), plutôt que ceux de l'hyperglycémie. Seules les hyperglycémies importantes sont symptomatiques (soif, polyurie) ; les hyperglycémies moindres n'entraînant aucun signe.

L'état somatique peut se dégrader rapidement et transitoirement (coma hypoglycémique) mais, pendant de très nombreuses années, aucune complication n'est habituellement apparente. Les répercussions somatiques et les complications du diabète n'apparaissent que beaucoup plus tard, à l'âge adulte. Il est donc difficile de croire qu'un jour on pourra aller moins bien. L'enfant n'y pense pas, « il est insouciant » ; quant à l'adolescent, « il est immortel » !

Le corps rappelle cependant parfois à l'ordre. Il est ainsi lors d'émotions violentes entraînant des variations de la glycémie, particulièrement à l'adolescence (Kemmer et al., 1986 ; Mairesse, 1993). Si l'on excepte la non-observance, les stress émotionnels seraient la deuxième cause la plus fréquente (après les infections) de déséquilibre acidocétosique (Cramer, 1985). Sans se référer à une conception strictement psychosomatique du diabète (Dejours, 1977 ; Dejours et al., 1979), il est cependant important de tenir compte de ces intrications somatopsychiques dans l'accompagnement du jeune, tant d'un point de vue pédiatrique que psychologique.

Au plan psychologique

La littérature spécialisée, par son abondance, montre que les problèmes psychologiques sont souvent au premier plan des difficultés de prise en charge des enfants et adolescents diabétiques. Or, le plus souvent, les enfants et adolescents diabétiques vont bien. Tout enfant ou adolescent diabétique n'a pas besoin de voir un psychologue ou un pédopsychiatre : la plupart évoluent bien d'un point de vue psychologique. Et si parfois, quelques-uns nécessitent une prise en charge psychologique, celle-ci est loin d'être systématique.

Par ailleurs, qui dit réaction psychologique ne veut pas dire réaction pathologique (ni réaction psychiatrique). Ainsi, à la découverte et à l'annonce du diabète, les réactions anxieuses sont normales, et d'ailleurs préférables à des passivités silencieuses. Il est normal (et attendu) de réagir à une annonce aussi importante, qui bouleverse la vie quotidienne. Le choc initial passé, les réactions classiques surviennent : mortification narcissique, culpabilité, deuil précoce, effondrement dépressif (Cramer, 1985).

Lors de la découverte d'un diabète, les équipes pédiatriques font appel souvent à la diététicienne, à l'assistante sociale et à la psychologue du service de pédiatrie, suivant un parcours de soins quasi systématique. Cependant, est-il opportun de rencontrer l'enfant ou l'adolescent lorsqu'il n'a pas encore intégré les tenants et les aboutissants de sa maladie ? Le présenter à un psychologue ne le met-il pas d'emblée face à une problématique non pensée ? Ne se sent-il pas stigmatisé ? L'annonce de la maladie est bien souvent un moment de sidération pour le jeune et ses parents. Beaucoup d'étrangers, tous spécialistes, affluent autour de lui avec chacun des informations diverses, et il n'y a que peu de place pour une élaboration possible. Tout est concret, chiffré, balisé, mesuré. Est-ce pour autant mentalisé ?

D'un point de vue psychologique, il n'y a pas d'enfants ni d'adolescents diabétiques

En effet, la majorité des études montrent qu'il n'existe pas de personnalité du diabétique (Dunn & Turtle, 1981) et qu'il est impossible de dégager un fonctionnement psychique typique de l'enfant diabétique. L'inscription inconsciente du diabète, sa contribution à l'aménagement des fantasmes, à la représentation du corps et aux problèmes d'oralité, n'apparaissent pas sur un mode spécifique à travers le matériel analytique des enfants diabétiques (Cramer, 1985). Et si nous repérons certains traits de personnalité chez le jeune diabétique, rien n'est systématique ni spécifique du diabète : les enfants et adolescents diabétiques ont une « personnalité normale ».

De la même manière, les fonctions psychologiques cognitives (intelligence, mémoire, attention, concentration), ainsi que les quotients intellec-

tuels, sont identiques chez les diabétiques et les non diabétiques. De ces remarques, il découle que la fréquence des troubles psychologiques est la même chez les enfants diabétiques et non diabétiques. S'il existe des spécificités psychologiques, celles-ci sont liées au diabète en tant que tel et non directement aux réactions qu'il suscite, qui sont celles de la maladie chronique.

Ces spécificités du diabète, on peut les repérer et en citer certaines caractéristiques :

- le diabète est une énigme, un mystère ;
- le diabète est invisible ;
- le diabète n'a pas de localisation concrète représentable ;
- le diabète n'est pas douloureux, au sens d'une douleur palpable ;
- le diabète est un paradoxe.

Ces spécificités se prêtent à toutes sortes de théories magiques. Le diabète est une pathologie difficile à se représenter, à penser. Ce flou de représentation et de causalité participe aux méconnaissances des enfants et adolescents diabétiques. Et pour certains pédiatres, les représentations sont nombreuses ; il en est ainsi du diabète comme « supplice chinois » (J.-M. Limal).

Diabète et petite enfance

L'âge de l'enfant est une donnée très importante à prendre en considération au moment de la découverte du diabète, surtout en deçà de six ou sept ans, puisque alors sont mises en question ses modalités de penser sa maladie, tant d'un point de vue cognitif que d'un point de vue affectif. Pour qu'un événement, quel qu'il soit, soit intégré par le psychisme, il faut qu'il puisse prendre sens dans la vie intérieure de chacun. La compréhension qu'un enfant a du mécanisme et de la signification de sa maladie reste pendant longtemps tout à fait décalée par rapport à la manière dont un adulte peut la comprendre et la penser, mais également par rapport à l'idée que nous avons de la façon dont l'enfant comprend sa maladie (Andronikof-Sanglade, 1989). Ce décalage est source de malentendus et de frustrations réciproques.

Nous pouvons illustrer ce décalage par la non-compréhension intellectuelle théorique du mécanisme du diabète et par le régime. Par exemple, combien d'enfants nous interrogent sur le pourquoi du régime ? Pourquoi l'interdiction du sucré (Brunet et al., 1985) ? N'est-ce pas une illustration de ce décalage et de la difficulté (voire de l'incompréhension) à penser le diabète chez l'enfant ?

Ainsi, avant l'âge de six ou sept ans, le diabète échappe en partie à l'enfant ; il est impensable, d'autant qu'il est invisible et sans douleur palpable. Il imprègne cependant toute sa vie psychique, son réseau relationnel et marque de son sceau l'expérience quotidienne ; il semble que plus la maladie survient précocement, plus la personnalité aurait du mal à se structurer (Andronikof-Sanglade, 1989).

L'enfant jeune reprend le plus souvent à son compte toutes les réactions parentales. Il imite et reproduit, consciemment et inconsciemment, les attitudes et réactions parentales (processus d'identification). Ceci n'est pas vrai uniquement pour le diabète, mais pour la vie psychique en général. Dans ce contexte, se met en place tout un jeu relationnel de l'enfant à l'égard de son entourage et autour du diabète pour obtenir des bénéfices secondaires à la maladie, voire pour faire pression sur les parents.

Ainsi, certains enfants diabétiques présentent parfois une passivité importante, acceptant tout, n'osant pas s'opposer, ni aux parents, ni au médecin, comme s'ils étaient coupables de leur diabète. Sur un autre versant, le diabète peut venir cristalliser tous les conflits. Cela a pour effet de dramatiser le diabète et d'amener une recrudescence d'angoisse, d'agressivité, de culpabilité et éventuellement de dépression, tant chez l'enfant que chez les parents. Dans ces contextes complexes, les relations sont marquées par l'emprise ; l'autonomisation est difficile à obtenir, après des années pendant lesquelles les parents ont eu la charge quasi exclusive du traitement (R. Coutant).

Enfants plus grands (de huit à douze ans)

À cet âge, d'un point de vue psychologique, la maladie devient plus compréhensible. L'enfant est capable de comprendre et de s'autonomiser progressivement. Les premières ébauches de séparation et d'individuation apparaissent. Les réactions psychiques (anxieuses, dépressives) sont celles

que l'on retrouve chez tout enfant vivant une maladie chronique (Kliever, 1997). Mais les difficultés psychologiques sont surtout marquées par rapport à l'entourage (Fonagyet al., 1987) :

- souffrance vive d'être différent des autres et privé de ce qui est permis à cet âge ;
- augmentation des difficultés à accepter le diabète, qui s'extériorisent et se manifestent plus bruyamment sous la forme de provocations, colères, chantage, irritabilité, instabilité de l'humeur, manque de confiance en soi, dépression… L'ensemble de ces symptômes est le plus souvent exprimé à l'égard des parents, qui sont en première ligne.

Un des risques principaux à cet âge, d'un point de vue psychologique, est que le diabète devienne objet de tous les maux, prétexte systématique aux difficultés ou échecs scolaires, aux troubles du comportement à type d'instabilité, aux troubles relationnels intrafamiliaux. Parfois même, le diabète peut masquer des difficultés qui n'y sont pas liées. Le danger est alors de passer à côté de troubles psychiatriques authentiques, tout étant mis sur le compte du diabète. C'est un danger à écarter devant tout diabète instable et devant des perturbations qui dépassent et débordent l'enfant et son entourage. Dans ces circonstances, il semble important de prévoir une consultation pédopsychiatrique afin de faire la part des choses et d'aider l'enfant et ses parents à authentifier les troubles secondaires au diabète et ceux qui ne le sont pas.

Diabète et adolescence

Que le diabète soit découvert à l'adolescence ou qu'il existe depuis plusieurs années, il s'agit d'un moment souvent difficile mais qui peut tout à fait bien se dérouler.

L'adolescence, c'est l'âge :

- de l'autonomisation, de l'individuation ;
- de la conquête d'une identité propre ;
- de la remise en question des acquis ;
- des explorations relationnelles et objectales ;
- de la puberté et des transformations corporelles ;
- de la remise en question de l'autorité parentale…

Il s'agit donc d'un moment de remaniement psychologique normal, mais qui peut être perturbé par la découverte d'un diabète ou la continuité d'une prise en charge d'un diabète déjà ancien. À l'adolescence, l'instabilité psychologique favorise l'instabilité diabétique (Tubiana-Rufi, 2005). Tout adolescent remet en cause le diabète et son traitement, parfois de manière bruyante. Diabète et adolescence se jouent simultanément ; tout dépend alors du sens que la maladie prend pour l'adolescent. Et les réactions psychologiques à l'adolescence vont d'une dangereuse insouciance (voire du déni) à une primauté des préoccupations thérapeutiques (obsessionnalité).

Le diabète, pour l'adolescent, est un **paradoxe**.

En effet, l'adolescent aspire à la liberté et, au contraire, le diabète est vécu comme une contrainte. L'adolescence représente le changement et, à l'opposé, le diabète est immuable. L'adolescence est une promesse de quitter l'enfance, mais on ne quitte jamais le diabète. L'adolescence, c'est la confrontation aux lois (parentales, sociales…), alors que le diabète impose des règles avec lesquelles on ne peut pas transiger. L'adolescence est classiquement une période de crise et d'instabilité ; le diabète, lui, demande une régularité, mécanique et répétitive. Plus le diabète et son traitement sont enchevêtrés avec la psychologie de l'adolescence, et plus les perturbations de l'adolescence risquent de toucher le traitement du diabète.

Ainsi, le diabète peut là aussi devenir l'objet de tous les conflits et son traitement, l'arme psychologique privilégiée. Si l'adolescence, c'est le changement du corps, le diabète risque alors de devenir un « corps étranger » et son traitement, une menace pour l'identité psychique.

À l'adolescence, nous observons fréquemment des difficultés d'acceptation du diabète, avec :

- une majoration de l'anxiété, voire des angoisses de mort ;
- des tendances dépressives, voire des idées de suicide ;
- des inhibitions avec des dépendances affectives (prolongées) ;
- des troubles variés des conduites alimentaires (Vila, 1997) ;
- des troubles du comportement à type de colères, opposition, conflits ;
- des « tricheries » avec le diabète, mais aussi avec l'entourage (parental, médical).

Ces différents troubles constituent des signaux d'alarme. Ces manifestations psychologiques, lorsqu'elles deviennent envahissantes et durables, nous semblent être des indications à une consultation pédopsychiatrique.

Un paradoxe revient souvent à l'adolescence : pour ne pas être tourmenté par son diabète, ne pas toujours en parler et faire en sorte qu'il ne soit pas au-devant de la scène, il faut appliquer régulièrement le traitement et au mieux les consignes diététiques. Mais certains adolescents font tout le contraire : ils font tout pour qu'on en parle tout le temps ! Autrement dit, pour se libérer du diabète, il faut suivre le traitement le mieux possible. Il s'agit bien là d'un paradoxe, entre liberté et contraintes ; un des points fondamentaux de la prise en charge psychologique des adolescents diabétiques.

Enfin, le diabète est une maladie qui ne se voit pas et qui permet une vie « normale » au plan des relations amicales et amoureuses mais aussi au plan scolaire et sportif. Mais l'adolescent se sent différent des autres et c'est parfois difficile à vivre et à accepter. En effet, l'adolescent aime pouvoir s'identifier et se reconnaître en l'autre ; c'est rassurant et opérant pour la construction de son identité, de sa personnalité. Le diabète ne permet pas de pouvoir faire exactement comme les autres, par exemple manger dans des fast-foods, s'acheter des bonbons.

« Tricher » avec sa maladie

Les chiffres des glycémies deviennent des chiffres pièges qui enferment l'adolescent dans un « je fais bien » ou « je fais mal ». Avant même de pouvoir le dire, avant même d'avoir envie de le dire, les chiffres parlent d'eux-mêmes et ramènent à la réalité objective. Et si un doute sur les chiffres existe, la mesure sanguine de l'hémoglobine glyquée vient révéler le réel équilibre diabétique.

Il n'est pas rare de voir le carnet de glycémie vide ou rempli avec de faux chiffres. Même si le médecin peut avoir un historique des glycémies grâce à un lecteur, l'important est sans doute, pour le jeune, de penser un temps que ses chiffres sont normaux et qu'il peut dépasser, dans une certaine forme de déni, certaines interdictions médicales ou sermons parentaux. Injections sautées occasionnellement, oublis (voire arrêt total) surviennent ainsi régulièrement.

Et pour le médecin, cette « tricherie » sur le carnet est peut-être l'occasion de parler avec le jeune, non pas de ses chiffres glycémiques, mais de sa vie en général ; de sortir de connotations morales et d'ouvrir le dialogue sur des questions qui dépassent le diabète et qui concernent la santé en général (sexualité, études, statut social…). Le pire serait de faire comme si de rien n'était.

Malade « à vie »

La notion de « maladie à vie » est difficile à intégrer quand on est dans la toute-puissance infantile avec l'insouciance et le sentiment d'immortalité qui va avec. Ces fantasmes se heurtent cependant au principe de réalité, et l'enfant doit passer par un processus de deuil, souvent douloureux. Car dans la maladie chronique, il n'y a jamais de retour à l'état de santé initial. Le « balancier » ne revient pas. Un nouveau rythme, une nouvelle oscillation vont s'installer, sans espoir de guérison. Le diabète est un compagnon à vie qu'il faut accepter.

Parfois, des idées fausses sont véhiculées et des croyances s'installent. Il est toujours intéressant d'interroger l'adolescent sur les représentations de son diabète. Certains adolescents craignent par exemple que l'insuline fasse grossir… et donc limitent les injections.

Les conceptions et le « travail de la maladie » (*cf.* chapitre 25) révèlent la qualité du processus symbolique et les capacités de représentation de l'enfant. À défaut d'être accepté, le diabète devient un ennemi à combattre, un intrus à rejeter, un corps étranger à expulser. Et derrière, se cachent la maladie et la mort. Des éléments dépressifs peuvent apparaître face à une réalité difficile à accepter, qui vient à l'encontre des aspirations et des désirs (*cf.* annexe VIII : slam d'adolescents diabétiques, en fin de chapitre).

Drogue et insuline, un pas

Devoir se piquer ramène souvent à une connotation négative, en lien avec le monde de la toxicomanie. L'insuline peut ici s'apparenter à une substance dont on ne peut se passer ; une drogue, source d'énergie ou au contraire, moyen de destruction. Cette identification au toxicomane n'est généralement pas bien tolérée.

Parallèlement, l'adolescent, en quête de sensations, joue parfois avec ses injections d'insuline et

recherche les sensations en lien avec l'hypoglycémie : sensations cotonneuses de flottement, d'entre-deux. D'authentiques comportements d'addictions (avec les risques d'overdoses qui vont avec) peuvent apparaître chez de jeunes diabétiques.

D'autre part, même sans s'exposer aux autres lors des injections, les bras gardent la marque des piqûres. Certains stigmates apparaissent ; la peau au niveau de l'abdomen présente parfois des lipodystrophies, souvent disgracieuses pour les filles. Ces marques peuvent faire penser à celles d'une toxicomanie, ce qui est difficilement supportable pour le jeune diabétique.

Troubles du comportement et conduites à risque

Lorsque l'enfant est jeune, le traitement par insuline est souvent géré par les parents, mais très tôt les diabétologues invitent l'enfant à s'autonomiser afin qu'il devienne acteur de ses soins. Très vite, il se fait ses injections lui-même. Un apprentissage et une expérience sont nécessaires afin de pouvoir ajuster ces injections lors de repas trop riches, d'une activité sportive intense ou lors d'infections virales par exemple. Progressivement, le jeune devient expert et acquiert une certaine habileté voire une toute-puissance dans la manipulation de l'insuline. Mais le caractère mécanique, répétitif, devient parfois insupportable, jusqu'à entraîner des comportements suicidaires.

De même, lors de moments de doutes, d'angoisses ou de mal-être passager, classiques chez tout adolescent, l'injection peut devenir une arme que le jeune peut retourner contre lui : une façon alors d'en finir avec ce qui fait malaise et simultanément de se servir du diabète pour exprimer l'agressivité et la retourner contre soi. Flirter avec la mort, c'est une façon de tenter de la dominer, c'est mettre à l'épreuve son propre sentiment d'exister, voire son immortalité.

Enfin, dans certaines circonstances, le jeune ne s'occupe pratiquement plus de son diabète. L'HbA1c est supérieure à 1 %, régulièrement ; c'est un diabète à l'abandon (R. Coutant). Cette attitude apparaît comme une façon de défier la maladie et la mort et s'apparente à une conduite à risque.

Diabète et parents

Il n'y a pas de pathologie psychologique ou psychiatrique spécifique dans les familles d'enfants et d'adolescents diabétiques. Une des principales difficultés parentales réside dans le fait de trouver les meilleures attitudes entre deux extrêmes :

- une surveillance trop rigoureuse, rigide, intrusive et omniprésente, qui peut entraver le bon développement psychologique de l'enfant ;
- et un laxisme, un laisser-faire, voire un abandon de toute attention, aussi mal vécu par l'enfant.

Il n'existe pas de recette ; il s'agit de trouver un compromis, un juste milieu, un équilibre. Et l'expérience montre que ce sont dans les familles privilégiant l'indépendance et l'autonomie de l'enfant, celles encourageant les activités extrafamiliales, que les enfants et adolescents diabétiques sont les mieux équilibrés d'un point de vue psychologique (Anderson et al., 1997). En revanche, dans certaines familles, on peut assister à une sorte de confusion entre fonctionnement psychique et maladie (Cerreto, 1987). Cette confusion aboutit à l'emploi de la maladie comme réification du vécu psychique : le diabète devient alors une rationalisation qui explique tout mouvement psychique.

Les parents ont donc un travail psychologique à faire pour ne pas se culpabiliser (au risque de devenir agressifs), ne pas déprimer (au risque d'un lâchage auprès de l'enfant ou de l'adolescent…), ne pas s'angoisser (au risque de créer une hyperprotection anxieuse) de manière pathologique, car cela risque de déteindre sur l'enfant. Les parents, comme les enfants, ont à intégrer, élaborer, penser, accepter psychologiquement la maladie et gérer les thérapeutiques médicales (Mairesse, 1990 ; Mengoni, 2009).

Il existe cependant un décalage entre l'enfant et les parents : ces derniers se situent dans une autre dynamique ; ils se projettent davantage sur l'avenir et ont conscience des répercussions et des complications du diabète, à court et long terme (Wertilieb, 1986). Ils ont du mal à se dégager de cette vision et l'acceptation en est parfois plus difficile et douloureuse. Ce ressenti est donc marqué par des peurs multiples.

Peur des malaises et comas hypoglycémiques

Le risque de survenue d'un coma est un stress considérable rapporté par tous les parents, surtout

au moment du coucher, lors de rentrées plus tardives que prévues, lors d'activités sportives intenses… Il est fondamental de prendre ici en compte toute la dimension affective (notamment maternelle) et ses répercussions sur l'enfant (Mengoni, 2009).

Observation

Depuis l'annonce du diabète insulinodépendant de sa fille Karine, Mme B. ne dort plus la nuit. Plus une nuit complète! Elle a peur des hypoglycémies nocturnes et peur de ne pas se rendre compte d'un malaise de sa fille. Pour cela, elle dort sur un matelas installé par terre dans la chambre de sa fille. De par cette proximité, la mère se sent rassurée et pense qu'il ne peut rien arriver à sa fille tant qu'elle est là. À présent, Karine entre dans l'adolescence et veut s'autonomiser davantage; elle à l'impression que son espace d'intimité n'est pas préservé. Bien sûr, elle ne s'autorise pas à l'exprimer comme tel, mais on sent une certaine irritabilité et des moments de grande solitude et de tristesse. Quant à la mère, elle n'a pas pu, pendant un temps, continuer à préserver sa vie de couple et sa vie familiale.

Peur de piquer son enfant

Les injections quotidiennes sont représentées comme l'asservissement le plus pénible à la maladie (Galatzer, 1977). La piqûre reste dans l'esprit de chacun un acte désagréable, voire traumatisant. Souvent associée à la douleur, la piqûre est un acte encadré par de multiples précautions en termes de prise en charge douloureuse. Il n'est pas dans la logique des parents de pouvoir un jour piquer son enfant par nécessité. Cela reste un acte intrusif. La prise en charge du diabète, que ce soit au moyen d'injections pluriquotidiennes ou par la pompe à insuline, confronte les parents à cet acte intrusif, à l'encontre de leur place habituelle, rassurante et protectrice. L'acte médicalisé de la piqûre déplace les rôles, et la mère peut devenir infirmière et n'est plus celle attendue et souhaitée par l'enfant. L'enfant peut projeter son agressivité contre cette mère infirmière, réclamant, sans la nommer, une mère qui protège et qui ne fait pas mal.

Observation

Michel est un petit garçon de deux ans et demi lorsqu'on lui découvre un diabète insulinodépendant. Il est le premier d'une fratrie de deux, et les parents ont beaucoup de mal à accepter cette maladie «à vie». Après une hospitalisation courte, le retour à la maison se passe bien; tout le monde est content de se retrouver. Mais très vite, Michel change de comportement : il crie, fait des colères, s'oppose et surtout ne veut pas rester seul, au point de s'endormir dans le lit parental le soir. La mère est épuisée physiquement et psychologiquement, et explique que son couple va très mal car tout tourne autour de leur fils. Ils se coupent des autres et ne sortent que très peu de chez eux. Les changements de cathéters tous les trois jours sont devenus difficiles, voire infaisables tellement Michel refuse et s'oppose. Il est en demande de câlins et de présence. La mère s'épuise et se culpabilise d'insister, dans les moments de changements d'aiguille. Elle est partagée entre son envie de mère de rassurer son fils et de ne pas le repiquer et son devoir de piquer son enfant par nécessité vitale. Devoir être infirmière et mère en même temps est devenu incompatible. Il a fallu mettre en place rapidement la présence d'une infirmière à domicile pour permettre à cette mère de retrouver une place qui est la sienne auprès de son fils et une place de femme auprès de son mari.

Un meilleur moment d'autonomisation de l'enfant quant au traitement du diabète ?

Il n'y a pas d'âge idéal. D'un point de vue psychologique, la tendance actuelle serait de ne pas autonomiser trop tôt l'enfant par rapport à la prise en charge de son diabète. Il apparaît plus opportun de mettre en place les moyens d'une conquête, d'une appropriation du diabète par l'enfant plutôt qu'une obligation impérative. Ce travail d'autonomisation se fait progressivement avec l'enfant et les parents.

Un autre point important dans la prise en charge et le suivi du diabète chez l'enfant est l'importance de la relation que peut avoir l'enfant, mais aussi les parents, avec le pédiatre ou le médecin généraliste

– importance de l'affection portée au médecin, mais aussi de la confiance. Cette relation s'installe sur le long terme, dans la continuité, et une bonne relation thérapeutique tant de l'enfant que des parents avec le médecin s'avère primordiale quant à la qualité de la surveillance et du suivi du diabète.

Enfin, une des dernières difficultés pour les parents est de faire la part des choses entre ce qui est et découle directement du diabète et ce qui ne l'est pas. Comme nous l'avons signalé, le plus souvent, les problèmes psychologiques rencontrés chez les enfants et les adolescents diabétiques ne proviennent pas directement du diabète. Très souvent, le diabète n'est qu'un écran ou un prétexte à d'autres problématiques sous-jacentes. Lorsque les parents ne parviennent plus à vivre le diabète au jour le jour avec leur enfant, et lorsque les aspects médical et éducatif du diabète sont dépassés, il nous semble opportun de demander une consultation pédopsychiatrique.

Mais soulignons-le une nouvelle fois, le plus souvent, tout se passe bien !

Ce qui semble important, c'est que le diabète ne vienne pas enrayer, stopper, le développement psychique normal de l'enfant. Chez le jeune enfant diabétique, ce qui doit être préservé, c'est d'abord et avant tout sa capacité à jouer et à expérimenter le monde. L'enfant diabétique doit avoir une marge de liberté et ne doit pas devenir esclave d'un traitement. Même si tout cela paraît simple et évident, c'est parfois difficile à mettre en œuvre au quotidien. Le diabète doit être vécu par l'enfant comme quelque chose d'important, ce qui ne veut pas dire grave. De ce fait, il nous semble crucial le plus souvent de dédramatiser le diabète tant auprès de l'enfant que des parents. Dédramatiser ne veut pas dire dénier ou minimiser, mais plutôt diminuer la charge d'angoisse qui est liée au diabète.

L'enfant et l'adolescent doivent pouvoir mettre des mots sur leur pathologie. Parvenir à mettre des mots sur sa maladie, c'est en quelque sorte se l'approprier. Le diabète est en effet une maladie difficile à vivre, mais surtout difficile à penser.

Ainsi, s'occuper du diabète, tant d'un point de vue médical que d'un point de vue parental, c'est gérer des équilibres. L'équilibre glycémique, certes, mais surtout l'équilibre entre l'enfant et ses parents, l'équilibre entre l'enfant et son entourage. L'équilibre psychique de l'enfant et de l'adolescent ne se fera que si l'enfant a les moyens et a le contexte pour le trouver. Trouver cet équilibre, dans soi-même, comme avec les autres, est un impératif. Cela doit se faire doucement, tranquillement, sur la durée, « naturellement ». Sinon, tous les déséquilibres sont possibles : déséquilibre accidentel ou déséquilibre provoqué, recherché sur un mode de jeu existentiel.

Diabète et fratrie

Pour la fratrie, il s'agit d'accepter que les parents passent plus de temps avec le frère ou la sœur malade. Il faut se trouver une nouvelle place dans une dynamique familiale centrée, pendant un temps, sur le diabète. Sentiments de culpabilité, d'angoisse et de tristesse passent parfois inaperçus dans la fratrie. Il importe de faire régulièrement le point sur le vécu des autres membres de la famille.

Place du pédopsychiatre de liaison

Tous les enfants diabétiques ne relèvent pas d'une consultation psychologique ou pédopsychiatrique. Pour autant, nous pensons qu'il n'est pas déraisonnable de proposer, non pas lors de la découverte du diabète mais plutôt au cours d'une hospitalisation ultérieure (pour bilan annuel), une « simple » rencontre avec le psychologue ou pédopsychiatre de liaison. Cet accueil bienveillant (plutôt que consultation) permet une prise de contact qui peut-être n'aura jamais de suite. En revanche, si un jour, une consultation s'avère nécessaire, l'enfant connaît le pédopsychiatre et n'est pas adressé à un inconnu. Cela évite aussi que la consultation pédopsychiatrique ne survienne que lors d'un dysfonctionnement majeur ou d'une urgence. En effet, dans ces moments teintés d'angoisses et d'incompréhensions, il y a de grands risques que cette demande d'aide ne se transforme en majoration des troubles, en exacerbation des résistances à aborder la dimension psychoaffective. D'autres équipes réalisent des co-consultations (*cf.* ci-dessous).

Dans le cours de la maladie, le pédopsychiatre de liaison peut mettre en évidence les difficultés psychologiques auxquelles l'enfant et ses parents sont confrontés. Ces troubles peuvent être en lien avec :

- les effets qu'une maladie chronique et irréversible opère ;
- et les conséquences frustrantes et angoissantes que le diabète entraîne, avec toutes ses perspectives, ses complications, à court et long terme.

Ainsi, dans ce contexte, les buts d'une consultation pédopsychiatrique sont multiples et s'adaptent au cas par cas. En pratique, il s'agit de dépister d'authentiques troubles psychiatriques (rares), de dénouer des situations conflictuelles, de dédramatiser, de sortir d'impasses, d'aider à comprendre la dynamique de certains conflits, de permettre à l'enfant de mieux vivre sa maladie et de s'en déprendre, sans la négliger. Le suivi psychologique n'est pas la garantie que tout rentre dans l'ordre, mais offre un espace où pourront être abordées des problématiques intimes et subjectives. Le plus important est de s'assurer que la maladie ne vient pas enrayer le bon développement psychoaffectif de l'enfant.

Motifs des demandes

Lors des consultations de diabétologie pédiatrique, il est surtout question de résultats chiffrés, de normes, de conseils diététiques. Dans cette collusion du silence, il est rarement fait état de sujets angoissants ; dans cet évitement des sujets qui fâchent, il est peu question des difficultés familiales. Et c'est souvent sur le pas de la porte, en fin de consultation, que certaines difficultés sont abordées. Cette distance permet sans doute de maintenir une illusion de toute-puissance du traitement ; elle évite aussi une relation de transfert trop chargée et insupportable, à long terme, pour le pédiatre.

Il arrive cependant que les dysfonctionnements et les conflits émergent et qu'il ne soit plus possible d'oblitérer le vécu dépressif et les tensions relationnelles sous-jacentes. Et c'est principalement lorsque les équilibres sont rompus et lorsque la déstabilisation est telle que l'on ne comprend plus rien et que plus personne ne maîtrise rien : l'enfant ou l'adolescent ne gère plus son diabète ; les parents ne s'en sortent plus avec leur enfant ; le pédiatre ne comprend plus les déséquilibres glycémiques répétés. Il existe souvent des signaux d'alarme ; ils doivent rapidement suggérer une consultation pédopsychiatrique, évitant ainsi de se retrouver dans un contexte d'urgence.

Ainsi, les demandes de consultations psychologiques portent sur les manifestations cliniques suivantes :

- anxiété, voire angoisse, tant du côté de l'enfant ou de l'adolescent que de sa famille ;
- dépression, parfois masquée ;
- inhibition et son corollaire, difficultés scolaires.

Ces symptômes de souffrance psychique sont rarement exprimés par le jeune ; ils ressortent fréquemment des difficultés dans le traitement du diabète :

- instabilité du diabète, malgré toute la sagacité, l'expérience et les compétences du pédiatre, et malgré un entourage familial chaleureux et attentif ;
- mauvais chiffres de l'hémoglobine glyquée (Hb1c) malgré un traitement bien adapté ;
- non-observance du traitement ou opposition aux règles hygiénodiététiques (régime) ;
- « tricheries », portant sur le carnet de surveillance le plus souvent.

Parfois, il s'agit de conflits familiaux ou « simplement » de l'impression subjective du pédiatre.

Co-consultations : pédiatre et pédopsychiatre

Dans certains hôpitaux, des expériences de co-consultations ont été créées (Tubiana-Rufi et Guitard-Munich, Paris, France ; Verougstraete et De Beaufort, Luxembourg ; Dooms et Kruth, Leuven, Belgique). Elles permettent d'emblée de signifier à l'enfant et ses parents que la maladie touche au corps mais concerne aussi à la psyché et qu'à un moment donné, il sera possible de prendre le temps d'aborder des aspects plus psychologiques de la maladie, dans un espace alors individualisé. Ces dispositifs favorisent les réflexions partagées entre professionnels et permettent d'affronter ensemble la charge émotionnelle et les enjeux des difficultés psycho-relationnelles interférant dans

la maladie. Ils risquent cependant de créer des confusions de rôle et d'identité entre professionnels. Le cadre de ces co-consultations doit donc être bien pensé. Même si aucune évaluation de ces dispositifs n'a encore eu lieu, ces co-consultations auraient un réel intérêt dans une dimension de prévention, sur la qualité de vie de jeunes à long terme et dans la continuité des suivis médicaux.

Il ressort que, quel que soit le dispositif de soins multidimensionnels, celui-ci doit être souple et capable d'offrir à l'enfant, l'adolescent et ses parents une disponibilité et un espace d'élaboration et d'intégration de la maladie, au travers d'un jeu d'alliances multiples (Verougstraete et al., 1996).

Soins psychiques

Le pédopsychiatre de liaison exerce une activité de soin auprès des jeunes en difficulté avec leur diabète (Liss, 1998). Garant de la vie psychique, son rôle principal est de maintenir vivante l'économie psychique de l'enfant.

Ces soins psychiques se dispensent au cours de suivis psychothérapiques individuels et classiques, mais parfois aussi de prises en charge groupales. Ces dernières permettent de dédramatiser la maladie, de favoriser des identifications, de relativiser les problèmes quotidiens, de soulager des angoisses jusque-là indicibles, d'alléger des culpabilités et de favoriser une créativité (*cf.* annexe VIII). Les accompagnements psychologiques s'adaptent à chaque enfant et sont modulables dans le temps, avec parfois des suspensions de suivis puis des reprises à certains moments de plus grande fragilité (adolescence…).

Parfois, dans les situations les plus difficiles (diabètes dits « instables »), le pédopsychiatre de liaison est montré du doigt et devient le lieu de projection de toutes les difficultés. Cela ne doit pas démobiliser ; cela montre au contraire ce qu'il en est des attentes. Il ne s'agit pas de taire les conflits, mais de reprendre, avec le pédiatre, les parents et le jeune (et parfois l'infirmière à domicile), la place et les responsabilités de chacun. Cela dans le but de refaire circuler une parole, du sens, et de recréer ainsi les termes et le cadre d'un travail psychothérapique vivant et dynamique.

« Vivre avec »

La principale difficulté psychologique quant au diabète réside dans la difficulté à « accepter » la maladie ; à la vivre et non à la subir, et ceci dans la durée. Le but est d'apprendre à vivre avec la maladie et, simultanément, à s'en dégager. Il faut faire l'expérience de son impuissance, de ses insuffisances, de ses incapacités et de ses limites pour progresser, pour se rendre compte et intégrer la maladie.

Ce travail est long ; il faut accepter que cela prenne du temps. Dans ce travail, une des clés semble être d'aider l'enfant à éviter les projections et les raccourcis trop rapides dès qu'un problème se pose : « tout ça c'est de la faute du diabète », ou bien encore « puisque c'est comme ça »… et de s'en prendre au diabète. Le travail psychologique autour du diabète est un travail de maturation, puis de maturité, clés psychologiques du travail d'acceptation du diabète. Il s'agit d'aider l'enfant à faire en sorte que sa maladie prenne sens dans sa vie intérieure, qu'il puisse la penser, avec ses mots. La capacité de réfléchir sur ses émotions semble être un facteur de protection et de bonne adaptation psychologique au diabète. C'est dans cet esprit que sont organisés des ateliers pour les jeunes diabétiques où leur créativité est mise à l'œuvre (*cf.* annexe VIII).

Éducation thérapeutique

L'expérience clinique nous enseigne l'existence de lacunes et de distorsions importantes dans la compréhension de la maladie ; et cela malgré les explications et les recommandations répétées des médecins (Guthrie et al., 2003) ou les surfs réguliers sur Internet. Les raisons de ces méconnaissances sont multiples, conscientes et inconscientes.

De leur côté, les pédiatres ont eux aussi pris conscience, depuis une vingtaine d'années, de l'importance de la connaissance de la maladie. Une bonne connaissance est un pilier majeur de la thérapeutique et de la qualité de vie des enfants diabétiques (Jacobson, 1994, 1996). Ainsi, de nombreux programmes d'éducation thérapeutique se sont mis en place dans les services de pédiatrie des hôpitaux. Cette éducation médicale des jeunes diabétiques et de leur entourage vise à leur assurer une plus grande autonomie, à leur permettre une meilleure insertion scolaire et sociale, et à prévenir les complications.

Le pédopsychiatre et le psychologue de liaison ont pris l'habitude de participer à ces réunions d'éducation thérapeutique, et ces rencontres régulières avec les médecins (pédiatres, généralistes, diabétologues) et diététiciennes sont devenues courantes. Au cours de ces séances, le pédopsychiatre de liaison n'agit pas en pédagogue éclairé ou en auxiliaire avisé du pédiatre ; il est présent pour sensibiliser ses collègues à la part prise par le psychisme du patient, aux aléas du traitement (résistances…), aux contre-attitudes des équipes soignantes. Avec une place de tiers et le recul, il aide les équipes soignantes à écouter sans angoisse, à conseiller sans jugement, à être ferme sans être rigide… Tout est jeu et enjeu d'équilibre, à tous les niveaux (médical, psychique, familial…).

Ces rencontres permettent d'avoir une approche groupale des jeunes. Ici, la connaissance du diabète est un lieu d'élection d'interférences psychopathologiques que seul le pédopsychiatre peut élucider. Il faudra cependant être vigilant à ne pas « prendre » le patient au pédiatre…

Ainsi, ces réunions sont l'occasion de rencontres entre professionnels ; elles favorisent les alliances (Verougstraete et al., 1996). Il est alors important de parler, certes, des enfants et des adolescents qui posent problème et qui sont des indications de suivi, mais également de parler des autres. En effet, qu'en est-il de celui qui fait toujours tout bien et qui suit scrupuleusement son régime et son traitement à la lettre ? Où en est-il par rapport à son cheminement ? Est-ce qu'avoir de bons résultats renseigne sur la santé psychique du jeune ?

Au total, une approche multidisciplinaire (médicale, infirmière, pédopsychiatrique, diététique, sociale) paraît aujourd'hui la meilleure solution pour établir un projet de soins individuel adapté à chaque enfant diabétique (Wiss et al., 2000). Le pédopsychiatre et le psychologue de liaison ont ici toute leur place.

Enfin, nous insistons sur l'importance des séjours de vacances de jeunes diabétiques (organisés par exemple par l'association Aide aux jeunes diabétiques (AJD)). La multiplication des contacts permet une dédramatisation du diabète, favorise les identifications et l'épanouissement, développe les capacités d'individualisation et d'autonomisation. Nous conseillons vivement ces activités d'un point de vue psychologique (Duverger, 1997).

Références

Anderson, B., Ho, J., Brackett, J., et al. (1997). Parental involvement in diabetes management tasks : Relationships to blood glucose monitoring adherence and metabolic control in young adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of pediatrics*, *130* (2) : 257-265.

Andronikof-Sanglade, A. (1989). Problèmes psychologiques. In P. Czernichow, & H. Dorchy (dir.), *Diabétologie pédiatrique* (p. 363-385). Paris : Doin.

Brunet, M., Kamal, S., Grivois, H., et al. (1985). Le sucré et le sacré. *Psychologie médicale*, *17* (14) : 2073-2078.

Cerreto, M. (1987). Psychologic and family factors. In L. B. Travis, B. H. Brouhard & B.-J. Schreiner *(dir.)*, *Diabetes mellitus in children and adolescents* (p. 101-116). Philadelphie : Saunders.

Cramer, B. (1985). Aspects psychiatriques du diabète juvénile. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, t. 2* (p. 1829-1838). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

DCCT Research Group (1994). Effects of intensive diabetes treatment on the development and progression of long-term complications in adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus : Diabetes control and complications trial. *Journal of pediatrics*, *125* (2) : 177-188.

Dejours, C. (1977). *Diabète et psychiatrie*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie » 37-665-A-10.

Dejours, C., Grivois, H. & Tchobroutsky, G. (1979). Approche psychosomatique du diabète insulino-dépendant. *Médecine et Hygiène*, *37* (1329) : 1385-1390.

Dunn, S. M., & Turtle, J. R. (1981). The myth of the diabetic personality. *Diabetes care*, *4* (6) : 640-646.

Duverger, Ph. (1997). Psychologie des enfants et adolescents diabétiques. *Bulletin national d'information de l'Aide aux jeunes diabétiques*, *41* (3) : 23-28.

Fonagy, P., Moran, G. S., Lindsay, M. K. M., et al. (1987). Psychological adjustment and diabetic control. *Archives of disease in childhood*, *62* (10) : 1009-1013.

Galatzer, A., Frish, M., & Laron, Z. (1977). Changes in self concept and feelings toward diabetes in a group of juvenile diabetics adolescents. *Pediatric and Adolescent Endocrinology*, *3* (1) : 17-21.

Guthrie, D. W., Bartsocas, Ch., Jarosz-Chabot, Pr. et al. (2003). Psychosocial issues for children and adolescents with diabetes : Overview and recommandations. *Diabete Spectrum*, *16* (1) : 7-12.

Jacobson, A. M. (1994). The DCCT Research Group : The diabetes quality-of-life measure. In C. Bradley (dir.), *Handbook of psychology and diabetes* (p. 65-87). Londres : Psychology Press.

Jacobson, A. M. (1996). The psychological care of patient with insulin-dependent diabetes mellitus. *New England journal of medicine*, *334* (19) : 1249-1253.

Jos, J. (1989). Les répercussions médico-psycho-sociales du diabète insulino-dépendant de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 420-422.

Kemmer, F. W., Bisping, R., Steingrubber, H. J., et al. (1986). Psychological stress and metabolic control in patients with type I diabetes mellitus. *New England journal of medicine*, *314* (17) : 1078-1084.

Kliever, W. (1997). Children's coping with chronic illness. In S. Wolchick & I. N. Sandler (dir.), *Handbook of children's coping : Linking teory and intervention* (p. 275-299). New York : Springer.

Liss, D. S., Waller, D.A, Kennard, B. D., et al. (1998). Psychiatric illness and family support in children and adolescents with diabetic ketoacidosis : A controlled study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *37* (5) : 536-544.

Mairesse, A.-M. (1990). Les enfants diabétiques et leur famille. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *3* (8) : 491-497.

Mairesse, A.-M. (1993). L'enfant diabétique : Réactions psychologiques à la maladie chronique. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 475-480). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Mengoni, E., Saita, E., & Passone, S.-M. (2009). Symbolisations affectives évoquées par la maladie du diabète : Étude multicas concernant des patients pédiatriques et leur mère. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (4) : 316-324.

Tubiana-Rufi, N. (2005). Le diabète insulinoprive. In P. Alvin, & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent.* (2e éd., p. 239-245). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Verougstraete, C., Kruth, M., & Vervier, J.-F. (1996). Diabète-adolescents-soignants : Alliances obligées ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (8) : 383-390.

Vila, G., Robert, J.-J., Jos, J., et al. (1997). Diabète insulino-dépendant de l'enfant et de l'adolescent : intérêt du suivi pédopsychiatrique. *Archives de pédiatrie*, *4* (7) : 615-622.

Wertlieb, D., Hauser, S. T., & Jacobson, A. M. (1986). Adaptation to diabetes : Behavior symptoms and family context. *Journal of pediatric psychology*, *11* (4) : 463-479.

Wiss, M., Perrot, A., & Sauvage, D. (2000). Les aspects psychologiques du diabète insulino-dépendant. *Soins, Pédiatrie, Puériculture*, *196* : 18-21.

Bibliographie

Bougnères, P.-Fr., Jos, J., & Chaussain, J.-L. (1994). *Le Diabète de l'enfant*. Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Bouras, M. (1987). L'enfant atteint de diabète et sa maladie : La place de la maladie diabétique dans le psychisme de l'enfant. *Archives françaises de pédiatrie*, *44* (1) : 51-55.

Carel, J.-C., & Bougnères, P.-Fr. (1996). *Traitement du diabète de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Masson, « EMC endocrinologie-nutrition », 10-366-E-10/« EMC pédiatrie », 4-059-K-20.

Castro, D. (1991). Aspects psychologiques de la compliance au traitement chez l'enfant diabétique insulino-dépendant. *Annales de pédiatrie*, *38* (7) : 455-458.

Cramer, B., Feihl, F., & Palacio-Espasa, F. (1979). Le diabète juvénile, maladie difficile à vivre et à penser : Étude psychiatrique multifocale d'enfants diabétiques. *Psychiatrie de l'enfant*, *22* (1) : 5-66.

Davis, W. B., Coon, H., Whitehead, P., et al. (1995). Predicting diabetic control from competence, adherence, adjustment and psychopathology. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *34* (12) : 1629-1636.

DCCT Research Group (1996). Influence of intensive diabetes treatment on quality-of-life outcomes in the diabetes control and complications trial. *Diabetes care*, *19* (3) : 195-203.

Dorchy, H. (1989). Particularités et aspects pratiques du traitement et du suivi du diabète des enfants. In collectif, *Journées de diabétologie de l'Hôtel-Dieu, 1989* (p. 55-74). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Fédida, P. (1972). Le cannibale mélancolique. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *6* : 123-127.

Grimaldi, A. (dir.) (2005). *Traité de diabétologie*. Paris : Flammarion coll. « Médecine-sciences ».

Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Wertlieb, D., et al. (1986). Psychological adjustment of children with recently diagnosed diabetes mellitus. *Diabetes care*, *9* (4) : 323-329.

Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Willet, J., et al. (1997). Psychological adjustment to IDDM : 10-years follow up of an onset cohort of child and adolescent patients. *Diabetes care*, *20* (5) : 811-818.

Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Wolfsdorf, J. I., et al. (1986). Psychologic predictors of compliance in children with recent onset of diabetes mellitus. *Journal of pediatrics*, *110* (5) : 805-811.

Joseph, M.-G., Giniès, J.-L., Chomienne, F., et al. (1992). Traitement du diabète insulino-dépendant par pompe à insuline chez l'enfant d'âge inférieur à 7 ans. *Archives françaises de pédiatrie*, *49* (6) : 505-510.

Kovacs, M., Feinberg, T. L., Paulauskas, S., et al. (1985). Initial coping responses and psychological characteristics of children with insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of pediatrics*, *106* (5) : 827-834.

Kovacs, M., Mukerje, P., Iyengar, S., et al. (1996). Psychiatric disorder and metabolic control among youths with IDDM : A longitudinal study. *Diabetes care*, *19* (4) : 318-323.

Lestradet, H., & Dieterlin, P. (1983). *L'Enfant et son Diabète*. Toulouse : Privat.

Mairesse, A.-M. (1986). Le diabète de l'enfant : approche psychologique. *Médecine infantile*, *5* : 507-512.

Mairesse, A.-M., & Bougnères, P.-Fr. (1994). Aspects psychologiques de la maladie. In P.-Fr. Bougnères, J. Jos & J.-L. Chaussain, *le Diabète de l'enfant* (p. 127-136). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Marty, P. (1980). *L'Ordre psychosomatique, t. 2 : Désorganisations et Régressions*. Paris : Payot.

Miller, S. (1999). Hearing from children who have diabetes. *Journal of Child health care*, *3* (1) : 5-12.

Moran, G. S. (1987). De l'interaction entre troubles psychologiques et diabète infantile. *Psychiatrie de l'enfant*, *30* (1) : 33-53.

Reid, G. J., Dubow, E. F., Carey, T. C., et al. (1994). Contribution of coping to medical adjustment and treatment responsibility among children and adolescents with diabetes. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, *15* (5) : 327-335.

Rossi, N., Fabbrici, C., Gruppioni, B. et al. (1993). L'intervento psychologico nel diabete infanto-giovanile. *Rivista di psicologia clinica, (1) : 70-83*, .

Sachon, C., Heurtier, A., & Grimaldi, A. (1997). L'annonce du diagnostic du diabète. *Le Concours médical*, *119* (37) : 2808-2811.

Shillitoe, R. B., & Lowe, J. (1988). *Psychology and diabetes : Psychosocial factors in management and control*. Londres : Chapman & Hall.

Skyler, J. S. (1981). Psychological issues in diabetes. *Diabetes care*, *4* (5) : 656-657.

Tubiana-Rufi, N., Czernichow, L. M. P., & Chwalow, J. (1998). The association of poor adherence and acute metabolic disorders with low level of cohesion and adaptability in families with diabetic children. *Acta paediatrica (Oslo)*, *87* (7) : 741-746.

Tubiana-Rufi, N., Lonlay, P. de, Bloch, J., et al. (1996). Disparition des accidents hypoglycémiques sévères chez le très jeune enfant diabétique traité par pompe sous-cutanée. *Archives de pédiatrie*, *3* (10) : 969-976.

Tubiana-Rufi, N., Moret, L., Chwalow, J., et al. (1994). État de santé et facteurs liés au contrôle glycémique chez 165 enfants atteints de diabète insulinodépendant âgés de 7 à 13 ans. *Archives de pédiatrie*, *1* (11) : 982-990.

Wilkinson, G. (1987). The influence of psychiatric, psychological and social factors on the control of insulin-dependent diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, *31* (3) : 277-286.

Wrigley, M., & Mayou, R. (1991). Psychological factors and admission for poor glycaemic control : A study of psychological and social factors in poorly controlled insulin-dependent diabetic patients. *Journal of Psychosomatic Research*, *35* (2-3) : 335-343.

ANNEXE VIII
LE SLAM DU DIABÈTE

Exemple d'un slam écrit par des adolescents diabétiques dans un atelier thérapeutique à la Clinique de l'adolescent du service de pédiatrie au CHU d'Angers

Avec ces piqûres, on a des blessures et notre cœur a des brûlures
Avec ces injections, on a des privations et des interdictions
Assez de ces préjugés, il faut se dépêcher
Stop aux faux jugements automatiques
Nous sommes normaux, nous les diabétiques.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE

Le diabète n'est pas une simple maladie
Elle est aussi la souffrance de notre vie
Si tu te demandes pourquoi c'est tombé sur toi
Ouvre les yeux tu verras qu'il n'y a pas de loi
Et qu'on se remet vite debout.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE

Quand tu as le diabète, tu dois toujours avoir du sucre sur toi
Car sans lui, tu ne vis pas
Quand se resucrer, c'est compliqué
Son taux de dextro, il faut remonter
Quand tu dois vivre dans cette galère
Faut quand même du savoir-faire.
On dit que la drogue c'est mauvais pour la vie
Mais c'est grâce à cette insuline qu'on survit.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE

Au revoir petits délices sucrés
Sur ce coup-là, on s'est bien fait baiser
Le diabète, c'est une bête imbattable
Sur la table.

Adieu Coca-Cola
On se retrouvera, dans les cieux
En attendant, je pense à toi
Quand je vais au pieu.

Le sucre c'est comme une femme
C'est difficile de s'en passer
On comble les vides avec de l'aspartame
Mais on espère qu'on va la trouver.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE

On s'pique, on s'contrôle, ça c'est notre rôle
La glycémie, c'est pour la vie
Beaucoup trop de dextros, c'est le souci
L'injection, c'est la protection afin d'éviter toutes complications
L'insuline, c'est notre essence qu'on prend
à la pompe
Dans les doses, faut pas qu'on s'trompe
À ça on rajoute de la gym
Comme ça, on tient le régime.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE

Le diabète, on l'a eu c'est bête
Le dextro nous révèle une hypo.
On a des hypers, c'est pas super
On a besoin d'insuline, pour une bonne hémoglobine
Et avec les piqûres, la vie est dure
Mais se piquer c'est notre santé.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE

Quand j'ai su que j'étais diabétique
J'ai eu un déclic
On doit faire plusieurs piqûres par jour
Et ça pour toujours
C'est la dure réalité, j'ai envie de changer
Les injections, c'est pas ma passion
Et tout ce qui va avec, c'est vraiment trop con.

AVEC LE DIABÈTE
VOUS NOUS PRENEZ LA TÊTE
ET MÊME SI ON NOUS LE RÉPÈTE
LAISSEZ-NOUS FAIRE LA FÊTE.

Retards de croissance – retards pubertaires

Chapitre 43

L'endocrinologue pédiatre s'intéresse à l'étude des hormones et à leurs dysfonctionnements dans le corps humain, depuis la naissance jusqu'à l'âge adulte. La croissance, le développement pubertaire et sexuel et les dysrégulations hormonales (hypophyse, hypothalamus, thyroïde, parathyroïde, pancréas, surrénales, ovaires, testicules…) sont donc au centre de ses préoccupations cliniques. Aujourd'hui, certains mécanismes de sécrétions hormonales restent inconnus; de même, nombre d'interactions hormonales sont encore mystérieuses. Ils sont pourtant au centre du développement de l'enfant. Les liens de l'endocrinologie avec la génétique et la gynécologie pédiatrique sont donc très importants; les résonances avec la pédopsychiatrie sont elles aussi très fortes.

Parmi les troubles et les pathologies rencontrés dans cette discipline, nous insisterons ici sur deux circonstances fréquentes de consultations : les retards de croissance et les retards pubertaires.

Rappels

Retards de croissance

La croissance est intimement liée aux facteurs génétiques ainsi qu'aux facteurs endocriniens, métaboliques et environnementaux (entourage parental, alimentation, conditions de vie…). La croissance fait l'objet de mesures précises et répétées (taille et poids) au cours de l'enfance. Ces mesures sont indiquées sur les courbes de croissance, disponibles dans le carnet de santé de l'enfant. Les limites de la croissance « normale » sont définies sur des bases statistiques. La majorité des enfants (95 %) se retrouve dans une moyenne, située entre – 2 DS et + 2 DS (déviations standard).

À l'hôpital, ce sont généralement les retards de croissance (plutôt que les accélérations) qui font l'objet de demandes de consultation. Ces retards, progressifs ou survenant sous forme de cassure de la courbe, justifient un avis médical spécialisé. Il s'agit d'enfants :

- dont la taille est petite, en référence aux courbes de croissance de la population;
- dont la taille est petite, en référence à la taille de ses parents;
- ou dont la vitesse de croissance n'est pas régulière, c'est-à-dire que la taille ne se maintient pas sur une ligne de croissance régulière.

Le nombre de filles et de garçons dont la taille sort des limites est le même. Et pourtant :

- dans 60 à 70 % des cas, ce sont les garçons qui viennent consulter pour de petite taille (ou un retard pubertaire);
- dans 60 à 70 % des cas, ce sont les filles qui viennent consulter pour une grande taille (ou une avance pubertaire).

Les causes de ces retards sont parfois retrouvées. Il s'agit principalement de :

- maladies chroniques : malabsorption intestinale (maladie cœliaque), maladies respiratoires (hypoxie chronique), insuffisance rénale chronique, cardiopathies congénitales, maladie osseuse constitutionnelle, mucoviscidose;
- Pathologies endocriniennes : déficits congénitaux en hormone de croissance ou en hormone thyroïdienne, déficit en IGF-1 *(insulin-like growth factor)*, hypercorticismes (maladie de Cushing);
- dysgénésies gonadiques et autres maladies génétiques : syndrome de Turner;
- pathologies psychiatriques : anorexie mentale…

Mais les raisons d'une petite taille peuvent aussi être secondaires à des conditions de vie :

- malnutrition, nanisme psychosocial;
- exercice physique intensif.

Enfin, il peut s'agir de :

- retard de croissance intra-utérin;
- retard simple de croissance et de puberté;
- petite taille constitutionnelle.

Ainsi, parfois, il n'existe pas d'étiologie médicale avérée, et une origine psychosociale est suspectée. Cette influence de l'environnement affectif est reconnue depuis longtemps dans l'étiologie des retards de croissance (nanisme psychosocial). Quelle que soit l'origine du retard de croissance (maladie chronique mal vécue, circonstance de survenue psychoaffective), le pédopsychiatre ou psychologue de liaison est interpellé. Le vécu psychique d'une petite taille est parfois très douloureux. Dans notre société, «être petit» renvoie à l'impuissance, à la faiblesse et au manque de virilité. Le garçon (le plus souvent) vit très mal sa petite taille et peut être convaincu que son développement et son épanouissement passent par une taille «comme les autres». Cette souffrance est souvent aiguë à l'adolescence et vient fragiliser les assises narcissiques.

La question d'une prescription d'hormone de croissance est posée. Ce traitement, non dénué d'effets secondaires, peut relancer la croissance et simultanément la dynamique psychique. Mais le vécu du traitement ne se superpose pas à ses résultats objectifs (Gueniche, 2007). La prise en compte de la souffrance sous-jacente à la réalité physique est donc très importante.

Retards pubertaires

La puberté est sous la dépendance de l'activation de l'axe hypothalamo-hypophyso-gonadique. Les mécanismes de lancement de la puberté restent encore mystérieux; ils font intervenir une multitude de facteurs : génétiques, endocriniens, psychiques, sociaux… Les hormones sexuelles induisent alors la puberté physiologique avec trois aspects fondamentaux (Despert, 2008) :

- le développement des caractères sexuels secondaires (stades de Tanner);
- l'augmentation de la vitesse de croissance;
- l'augmentation de la maturation osseuse.

Puberté normale

Chez le garçon, le début du développement des caractères sexuels secondaires se fait entre 9 et 14 ans (moyenne à 12,5 ans). Le premier signe en est l'augmentation du volume testiculaire.

Chez la fille, le début de la puberté se situe entre 8 et 13 ans (moyenne à 10 ans). Le premier signe est la poussée mammaire. Les différents stades de puberté (5 stades de Tanner) sont bien connus et décrits (Alvin, Marcelli, 2005). Le stade 1 représente l'état infantile, le stade 5 l'état adulte et les trois stades intermédiaires ceux du développement pubertaire proprement dit. La cotation s'effectue :

- pour le garçon : sur la pilosité pubienne (P) et les organes génitaux externes, pénis et scrotum (G);
- pour la fille : sur la pilosité pubienne (P) et le développement mammaire (M).

Retards pubertaires

Pour le garçon, le retard pubertaire est pris en compte lorsque l'adolescent ne présente aucun signe de puberté physique à l'âge de 14 ans. Ce retard touche statistiquement 2,5 % des garçons. Le retard pubertaire est aussi diagnostiqué quand on note une absence de développement pubertaire complet 4 à 5 ans après l'apparition des premiers signes de puberté.

Pour la fille, le retard pubertaire est évoqué quand il y a une absence de signe pubertaire (développement mammaire) pour un âge chronologique ayant dépassé 12,5 à 13 ans. Ce retard touche statistiquement 2,5 % des filles. On considère aussi le retard pubertaire quand il y a une absence de ménarche 4 à 5 ans après le début des premiers signes de puberté (Coutant, 2009).

Les étiologies de ces retards pubertaires sont là aussi multiples. Les causes principales sont :

- chez le garçon :
  - le retard pubertaire simple,
  - le déficit gonadotrope organique (syndrome de Kaullmann, tumeur cérébrale…);
- chez la fille :
  - le retard pubertaire simple,

– le déficit gonadotrope fonctionnel (carences énergétiques, anorexie mentale…) ;
– le syndrome de Turner.

Devant un retard pubertaire, un bilan clinique et des examens complémentaires sont indispensables. Sont pratiqués systématiquement : une étude de l'anamnèse (antécédents personnels et familiaux, courbes de croissance), un examen clinique médical complet et des radiographies (main et poignet gauche) pour évaluer l'âge osseux. En cas de doute, des dosages biologiques (ionogramme sanguin, fonction rénale) et hormonaux (FSH, LH, testostérone, inhibine B) sont faits. Dans de rares cas, un scanner et une IRM cérébrale sont demandés. Ces bilans, non invasifs, permettent dans la plupart des cas, de retrouver la cause du retard pubertaire. Il sera enfin très important, dans ce bilan, d'apprécier le retentissement psychologique du retard pubertaire et de l'éventuel retard de croissance associé.

Spécificités

Au plan physique et fonctionnel

Les causes de retard de croissance et de retards pubertaires sont multiples, et le vécu de ces retards sera lié à leur étiologie et au contexte de survenue. Des bilans médicaux seront entrepris pour rechercher une cause médicale au retard.

En ce qui concerne les traitements, le recours à l'hormone de croissance biosynthétique permet d'obtenir des résultats satisfaisants dans certaines circonstances (notamment dans le syndrome de Turner). En ce qui concerne les retards de croissance simple, le traitement n'est pas systématique. Il est lié surtout au vécu psychique.

Dans les retards pubertaires simples, l'abstention thérapeutique est la règle. Mais, pour des raisons psychologiques, le garçon de plus de 15 ans peut se voir prescrire de faibles doses de testostérone (*Androtardyl* en intramusculaire pendant 3 mois) pour stimuler le démarrage pubertaire. Chez la fille, un traitement par 17-β-œstradiol à très faible dose (*per os* pendant 3 mois) peut favoriser le déclenchement pubertaire.

Au plan psychopathologique

Mauvaise tolérance psychologique

Les retards de croissance et retards pubertaires entraînent parfois une blessure narcissique profonde et confrontent alors l'adolescent à une souffrance, une perte de confiance en lui souvent difficile à surmonter. En effet, dès lors que le corps est attaqué sur son aspect extérieur (taille, signes pubertaires), il est perçu comme objet d'humiliation et de honte. Ce ressenti interfère sur les liens du jeune avec ses pairs. Le regard de l'autre peut être vécu comme angoissant et devenir persécuteur. Des comportements de retrait ou, à l'inverse, d'agressivité peuvent survenir. Ces difficultés psychologiques peuvent retentir sur la réussite scolaire et l'insertion sociale. Affects dépressifs et défaut d'estime de soi sont souvent plus marqués chez le garçon. La place de la famille et son rôle de soutien sont ici importants.

L'adolescence est une étape importante où la maladie et la différence sont difficilement concevables. Non seulement l'adolescent perd le contrôle psychique de certaines de ses pensées et de ses actes mais, dans le cas du retard de croissance et du retard pubertaire, l'adolescent perd également la maîtrise physique de son corps. Le corps échappe, il trahit. Cela crée une insécurité interne basée sur une apparence externe vécue comme traumatisante.

À l'âge adulte, il y a généralement un réajustement. Et même s'il existe des conséquences sociologiques de la petite taille (Herpin, 2003), le vécu est cependant meilleur. Les angoisses peuvent cependant resurgir à la génération suivante, quand les enfants présentent les mêmes symptômes.

Influences sociales et culturelles – la mise en avant du corps

Dans nos sociétés occidentales, le culte du corps parfait obsède nos contemporains. À titre d'exemple, la maigreur de certains mannequins fait débat, et certains pays comme l'Espagne refuse que les jeunes filles à l'indice de masse corporelle (BMI, *body mass index*) inférieur à 13 défilent sur les podiums. C'est une mesure récente et on ne sait pas encore si pour autant le nombre de jeunes filles anorexiques diminuera. En revanche, une

prise de conscience se fait au niveau des images que cela renvoie aux jeunes en quête identitaire et en quête d'un idéal. L'enfant et l'adolescent restent très attentifs à ces critères et canons de beauté. À l'adolescence, l'image du corps est une préoccupation centrale. Ce problème ne touche pas exclusivement les filles ; les garçons vivent aussi dans une société qui offre à voir des corps parfaits aux muscles développés et à la virilité infaillible.

Comment le jeune différent (par la taille ou par tout autre attribut, sexuel ou non) trouve-t-il sa place dans ce monde où l'idéal du Moi, tyrannique, impose ses normes ? Le jeune de petite taille, ne s'y retrouve pas forcément et peut vivre ces impératifs et ces normes comme autant d'attaques et d'offenses à un narcissisme déjà fragile. Comment trouver sa place dans ce monde où le grand est mis en avant et valorisé ? Où la virilité est synonyme de puissance ?

Le classique « quand tu seras grand » renvoie avant tout à la taille et à tout ce qui sera possible du fait de la grandeur. Pour l'enfant souffrant de retard statural ou pubertaire, cette formule ne fait que raviver le ressenti de mal-être… La société d'aujourd'hui ne fait pas de place aux différences, et tout écart à la norme est souvent source d'insupportable. La pression est alors forte pour corriger le défaut ou le retard.

Vivre son corps d'enfant

Le petit est très infantilisé. En effet, un enfant ou un adolescent plus petit que la moyenne se verra attribuer un âge inférieur au sien.

Il en est ainsi d'Arnaud, un garçon de vingt ans atteint de mucoviscidose. Son corps lui donne l'apparence d'un jeune de quinze ans, et d'ailleurs il ne plaît qu'aux filles de cette tranche d'âge. Il explique combien il était gêné et vexé lorsque devant l'entrée d'une boîte de nuit, le videur lui a demandé sa pièce d'identité avant de pouvoir s'introduire à l'intérieur.

Ce type de situations entraîne une blessure narcissique profonde et une mauvaise estime de soi. Comment s'émanciper et s'autonomiser quand le corps en a décidé autrement ? Comment pouvoir sortir de cette enveloppe trop petite qui peut gêner, étouffer et empêcher de grandir ?

Accepter sa différence

Identifications et différenciations passent par l'autre. Et le regard de l'autre est primordial ; il vient valider ou invalider le regard que l'on a sur soi. Ainsi, l'enfant et l'adolescent se construisent avant tout à travers le regard de leurs parents. C'est pourquoi il est important de leur renvoyer une image d'eux positive et constructive, notamment dans des contextes de retards ou de maladie. S'ils ressentent la différence, et l'angoisse que cela génère chez les parents, ils vont difficilement se sentir « sécures » dans leur façon d'aborder le monde. L'acceptation de la différence passe avant tout par l'acceptation des parents d'avoir un enfant différent. À l'adolescence, ils vont à nouveau chercher cette sécurité dans le regard de leurs pairs. La différence peut être plus significative au moment de l'adolescence, car le désir de plaire est plus fort et le sentiment de ne pas être à la hauteur peut mettre à mal le narcissisme. Parfois, la petite taille est l'objet de moqueries voire d'insultes particulièrement mal vécues (« nabot, nain jaune.. »). Le retard pubertaire est lui aussi rapidement stigmatisé et moqué, dans le vestiaire de la piscine ou du club de sport. L'hypersensibilité naturelle à l'adolescence peut alors être exacerbée et la souffrance intolérable. Une agressivité, envers les autres ou retournée contre soi (et ce corps défaillant), peut jaillir et signer une souffrance, jusque-là masquée et tue.

Puberté et identité sexuée

L'accès à la puberté est un accès à la sexualité et au désir sexuel (Gutton, 1991). Les adolescents ne se regardent plus de la même façon et ont des attentes différentes dans leurs relations aux autres. Ils ont besoin de se sentir homme ou femme, et surtout d'être reconnu comme tel. C'est là tout le travail psychique lié à la puberté (Jeammet, 1980 ; Ladame, 1993 ; Coutant, 2008).

Il est alors difficile d'accepter un corps qui n'est pas à la hauteur de ses pulsions libidinales, un corps « qui ne suit pas », qui déçoit, voire trahit.

Un corps qui n'intéresse pas l'autre et qui renvoie à l'enfance. Les retards pubertaires sont très souvent mal vécus car en décalage avec les émotions et les ressentis psychiques, les désirs, sexuels ou non.

Cas particulier des pubertés précoces

Certaines pubertés surviennent de façon précoce avec l'apparition de caractères sexuels secondaires :

- avant 9–10 ans, chez le garçon ;
- avant 8 ans, chez la fille.

Ces pubertés précoces semblent plus fréquentes au cours de certaines maladies neurologiques ou lors de certaines circonstances (adoptions internationales). Elles doivent être reconnues rapidement, car elles peuvent révéler une affection grave (tumeur), mais aussi parce qu'elles accélèrent la croissance avec, à terme, un risque d'arrêt prématuré et de nanisme.

Les répercussions psychologiques de ces pubertés précoces sont parfois majeures (dépressions, angoisses…) ; elles doivent donc faire l'objet d'une grande attention psychologique.

Du côté des parents

La réaction des parents dépend beaucoup de leur personnalité, de la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant et de l'impact du trouble (ou de la maladie) présenté par leur enfant. Il leur est souvent difficile de voir leur enfant souffrir ; la culpabilité est grande d'avoir donné ce corps en héritage. Difficile en effet de concevoir qu'on ait pu transmettre à son enfant une maladie génétique, une anomalie chromosomique ou encore que son enfant rencontre les mêmes soucis de taille ou de retards pubertaires que soi. Ce corps vient marquer les ressemblances au sein de la famille.

Le ressenti parental est à prendre en compte dans l'évaluation du vécu de ces retards. D'ailleurs, parfois, le jeune ne demande rien et ce sont les parents qui insistent pour la mise en place de traitement, en écho à leur propre souffrance…

Place du pédopsychiatre de liaison

La pédopsychiatrie de liaison est rarement sollicitée pour un problème isolé de retard de croissance ou de retard pubertaire. En revanche, ces problèmes peuvent être évoqués spontanément par l'adolescent lors d'une consultation et viennent révéler les sources d'un mal-être, jusque-là indicible. Ce que viennent chercher les adolescents est souvent, au-delà d'une écoute, un regard neutre, dénué d'émotions et de compassion. Ils souhaitent que l'on s'intéresse à ce qu'ils sont et non à ce qu'ils paraissent être.

À titre d'exemple, il a été important pour Arnaud, lors de ses hospitalisations en pédiatrie, d'avoir l'autorisation de sortir de l'hôpital sans ses parents, dès lors qu'il a eu 18 ans. Important pour lui de faire valoir ses droits de jeune majeur et d'être reconnu comme tel, au-delà de sa petite taille.

Autrement dit, est-ce que je suis grand parce que je touche le plafond ou parce que j'ai trouvé le moyen de faire autrement ? L'autonomisation et la réussite permettent à l'adolescent d'avoir un regard positif sur le monde qui l'entoure et de pouvoir s'adapter, quelle que soit la situation, en allant chercher plus loin que ce que son corps lui permet.

Il importe bien sûr d'entendre la plainte du jeune. Il s'avère tout aussi important d'interroger les ressources psychiques, de relancer une dynamique de pensées (souvent figées), et de permettre à l'adolescent de se reconstruire sur des bases acceptables et suffisamment solides.

L'idéal du moi est l'héritier de l'adolescence comme le Surmoi est l'héritier du complexe d'Œdipe infantile. L'idéal du moi est cette instance psychique qui oriente la vie du sujet, évalue sa capacité grâce à l'écart existant entre cet idéal et le moi actuel. Trop grand, cet écart provoque une dévalorisation et un mépris de soi ; trop petit, il peut entraîner un sentiment d'omnipotence, une excitation d'allure maniaque. Dans le cas de retards et de défaillance (croissance, puberté…), cet écart est très mal vécu par le jeune ; l'estime de soi est mauvaise… d'autant plus que, généralement, le regard des pairs ne va pas dans le sens d'une réassurance mais plutôt d'une stigmatisation.

Ainsi, les problématiques de l'âge pubertaire et de l'adolescence sont ici complexifiées par la présence de troubles de la croissance ou de la puberté. À la conflictualité permanente qui caractérise l'adolescence se surajoutent les failles narcissiques liées aux défaillances corporelles. Les attentes liées au corps, à la fois espérées et redoutées, ne sont pas au rendez-vous. Les souffrances psychiques sont alors grandes : quand le corps fait défaut, il est d'autant plus difficile de le penser et de l'assumer. La capacité à penser ce corps est donc souvent entravée.

Dans la rencontre avec ces jeunes, le pédopsychiatre de liaison peut aider à relancer les processus de pensée et de subjectivation, à assumer les conflits psychiques sans qu'ils soient source de souffrance. C'est là un facteur capital de développement.

Références

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Adolescence, puberté et sexualité. In *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 1-53). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Coutant, R. (2008). La puberté normale. In D. Marcelli & A. Braconnier (dir.), *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 5-10). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Coutant, R. (2009). *Les Retards pubertaires*. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger), Paris. [Non publié].

Gueniche, K. (2007). Psychologue clinicienne dans une unité d'endocrinologie et gynécologie pédiatrique. In Fr. Marty (dir.), *le Psychologue à l'hôpital* (p. 53-71). Paris : In Press.

Gutton, Ph. (1991). *Le Pubertaire*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Herpin, N. (2003). La taille des hommes : Son incidence sur la vie en couple et la carrière professionnelle. *Économie et Statistique, 361* : 71-90.

Jeammet, Ph. (1980). Réalité externe et réalité interne : Importance et spécificité de leur articulation à l'adolescence. *Revue française de psychanalyse*, *44* (3-4) : 481-522.

Ladame, F. (1993). Le développement psychique de l'adolescent et le passage de la sexualité infantile à la sexualité adulte. In G. Arvis, M.-G. Forest & P.-C. Sizonenko (dir.), *Progrès en andrologie, IV : la Puberté masculine et ses pathologies* (p. 71-78). Paris : Doin.

Bibliographie

Brauner, R., & Rappaport, R. (1990). Retard de croissance : Démarche diagnostique et possibilités thérapeutiques. *Médecine infantile*, *1* : 5-11.

Châtelain, R., Parscau, L. de & Nicolino, M. (1989). Hormone de croissance biosynthétique : actualités et perspectives thérapeutiques. *Pédiatrie*, *44* (3) : 175-182.

Despert, F. (2009). *Puberté normale et pathologique*. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger), Paris. [Non publié].

Eeckeleers, P. (2007). Puberté : du normal au pathologique. *Revue de la médecine générale*, *245* : 284-291.

Guillerault, G. (2002). Prendre corps. *Enfances et Psy*, *20* : 111-117.

Leroy, F., Caron, R., & Beaune, D. (2007). Objectivation du corps en médecine et incidences subjectives. *Annales médico-psychologiques*, *165* (7) : 465-471.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd.,). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Rufo, M., Hefez, S., Jeammet, Ph, et al. (2006). *Les Nouveaux Ados : Comment vivre avec* ? Paris : Bayard.

Saint-Cast, A., Raynaud, J.-Ph., & Renard, L. (2002). Le souci du corps. *Enfances et Psy*, *20* : 5-6.

Taddeo, D., & Girard, M. (2007). Croissance et développement pubertaire du garçon. *Le Médecin du Québec*, *42* (4) : 29-36.

Winnicott, D. W. (1971/1975). *Jeu et Réalité : l'Espace potentiel*. Paris : Gallimard.

Désordres de la différenciation sexuelle

Chapitre 44

Mythes, différences des sexes et sexualité

> « S'il est une question où mythe et réalité s'interpénètrent, celle de la différence des sexes est une de celle-là. Le mythe d'une individualité complète et autonome, d'un hermaphrodisme heureux et satisfait, d'un narcissisme absolu, d'une complétude gémellaire nirvanique, tisse la toile de fond du problème de la différence des sexes, qu'il s'agisse d'un mythe originaire (Adam) ou d'un désir ultérieur (romantisme allemand). »
>
> D. Marcelli et D. Cohen, 2009.

L'identité sexuée n'est pas un donné, mais une construction, une croyance (Chiland, 2008).

Au-delà du mythe, la différence des sexes repose sur une réalité physiologique et sur une perception psychologique.

D'un point de vue physiologique, rappelons qu'il existe :

- le sexe *génétique* (chromosomique, garçon 46 XY et fille 46 XX) ;
- le sexe *gonadique* (structure des gonades mâles et femelles) ;
- et le sexe *corporel* (caractères sexuels primaires et secondaires).

D'un point de vue psychologique, c'est toute la question de l'*identité sexuée* dans laquelle se reconnaît l'individu. Et ici, l'enfant se sent appartenir à son sexe très tôt (bien avant la phase phallique), par la façon dont il est investi dans les interrelations précoces par les parents.

Enfin, il existe le *sexe de l'état civil*.

Ainsi, d'un point de vue psychologique, il n'existe pas deux lignées sexuelles totalement différentes, l'une mâle et l'autre femelle, mais au contraire une constante interaction entre les deux. Les achoppements fréquents entre ces deux lignées sont, à chaque étape, illustrés par certains types d'anomalies.

Sexualité infantile

Réalité biologique et perception psychique (consciente et inconsciente) s'intriquent et participent, *in fine*, à la réalisation progressive d'une sexualité épanouie. Pour y parvenir, c'est donc tout un cheminement, depuis la perception par l'enfant de la différence sexuelle jusqu'à l'émergence d'une sexualité, qui doit se dégager progressivement de la génitalité.

Mais cette sexualité n'est pas un aboutissement ; elle s'invite dès le plus jeune âge (*cf.* chapitre 11). Et c'est tout le mérite de Freud d'avoir levé le voile sur cette sexualité infantile. L'*infans*, à mesure qu'il grandit, doit non seulement reconnaître son sexe (et renoncer à l'autre) mais encore accepter de ne pas trouver avant longtemps un véritable objet de satisfaction sexuelle.

Phase de séparation-individuation, complétude narcissique, stade phallique, complexe d'Œdipe, bisexualité psychique, identification sexuelle, période de latence, renoncement à la toute-puissance infantile, curiosité sexuelle, puberté… autant de phases et de repères psychiques fondamentaux dans l'organisation complexe de la sexualité humaine. Il n'est pas possible de reprendre ici le développement de la libido chez l'enfant. Nous nous limiterons à rappeler que pour le pédopsychiatre ou psychologue de liaison, son existence est fondamentale dans le développement psychoaffectif de l'enfant. Quel que soit le trouble, l'anomalie ou la maladie présentée par l'enfant, la prise ne compte de la sexualité infantile et de l'identité sexuée sont incontournables pour comprendre le « sexe vécu ».

Garçon ou fille ? Les ambiguïtés sexuelles (génitales externes)

« L'anatomie, c'est le destin »

S. Freud, 1923.

Normalement, le sexe chromosomique oriente l'évolution de la gonade (dès la septième semaine de la vie embryonnaire) et les secrétions hormonales seraient en partie responsable de l'orientation psychosexuelle du système nerveux central. Des pics de sécrétion hormonale se retrouvent chez le nouveau-né. Puis, après une longue période de silence, les sécrétions hormonales sexuelles reprennent à la puberté.

Parfois, la différenciation sexuelle est anormale ; des anomalies organiques créent une ambiguïté des organes génitaux externes. Ainsi, les organes génitaux sont d'apparence soit ambiguë, soit opposée au sexe chromosomique qui, lui, en revanche, est normal. L'« intersexualité » ou trouble du développement du sexe (DSD, pour *disorder of sex development*) se réfère donc à ces individus présentant une différenciation sexuelle somatique atypique.

Environ 200 personnes naissent chaque année en France avec une malformation génitale (Vincent, 2009). Au-delà du problème médical, les « intersexués » questionnent la société tout entière. Or, notre société n'est pas du tout faite pour supporter des enfants qui ne soient ni fille ni garçon (Cl. Bouvattier, dans Vincent, 2009).

À la naissance, l'intersexualité des nouveau-nés plonge les parents dans un désarroi profond qui sidère toute possibilité d'élaboration psychique de l'annonce traumatique et parfois même empêche l'investissement affectif du bébé (Michel et al., 2008). Les mouvements émotionnels des parents sont souvent clastiques et reflètent autant leur profonde souffrance que le refus d'une réalité qui assigne à l'inhumain (Gueniche, 2007). L'enfant qui présente une anomalie des organes génitaux externes est en effet une figure de l'impensable et suscite, chez tout un chacun, un sentiment d'inquiétante étrangeté (Freud). En effet, l'être humain est reconnu en tant qu'individu sexué (garçon ou fille) et dans ce domaine, le doute n'est pas permis. On ne peut être homme et femme à la fois, ou être entre-deux (Pontalis, 1973). Il n'existe pas de troisième sexe. Toute ambiguïté est une aberration voire une monstruosité (Gueniche, 2007). L'évolution de l'enfant « intersexuel » sera d'autant plus favorable qu'une identité sexuée est « adoptée » et investie psychiquement par les parents, dès les premières relations, et ceci avec certitude, cohérence et continuité, quel que soit le caryotype révélé ultérieurement. Les traitements et les décisions de transformations chirurgicales devront prendre en compte ce sexe adopté par les parents et investi par l'enfant dès la naissance. Chaque soignant (pédiatre, gynécologue, chirurgien, pédopsychiatre…), au travers des décisions qu'il sera amené à prendre, rejouera sa position par rapport à la bisexualité psychique, les modalités de ses conflits (archaïques, œdipien), et le travail interdisciplinaire est très important dans ces situations pour éviter toutes les projections et rationalisations hâtives.

L'enfant intersexuel, puis l'adolescent ayant adopté un sexe, passe par des moments d'angoisse massive. Les questionnements sont ici envahissants : qu'est-ce qu'un homme ? Qu'est-ce qu'une femme ? Plus l'enfant grandit, plus le fossé croît entre son corps et son identité sociale. La question de l'assignation à un sexe ou à un autre doit rester ouverte et doit être examinée au cas par cas. Un suivi psychothérapique est ici fondamental pour accompagner ces enfants en grande détresse. Cet accompagnement psychologique doit permettre une déculpabilisation et des processus d'identification tenables.

Parallèlement, un suivi thérapeutique familial est indispensable. Des angoisses profondes peuvent avoir des conséquences graves, comme des dissensions familiales, un arrêt des relations sexuelles, voire la conception d'un enfant de remplacement (Dos Santos-Brengard & Benghozi, 1993).

Pseudo-hermaphrodismes

Dans certains pseudo-hermaphrodismes (organes génitaux opposés au sexe chromosomique) se retrouvent des problèmes complexes d'identité sexuelle. En effet, lorsqu'un enfant a été élevé dans un sexe civil auquel il s'est correctement identifié, le changement de sexe, passé l'âge de 3-4 ans, pose de difficiles problèmes où doivent être mises en balance l'importance de l'ambiguïté sexuelle, les capacités de la chirurgie plastique, la profondeur de l'identité sexuelle individuelle et sociale

(Marcelli & Cohen, 2009). Chaque cas est ici particulier, mais l'expérience et de nombreux travaux (Stoller, 1989 ; Kreisler, 1970) ont montré que le sexe social (sexe assigné dès la naissance par les parents) constitue le pôle organisateur autour duquel s'affirme l'identité sexuelle de l'enfant lui-même. Il semble donc préférable de maintenir ce choix (Rajon, 1998).

Enfin, qu'il s'agisse d'ambiguïtés sexuelles, de pseudo-hermaphrodismes ou de tout autre anomalie touchant les organes et la sexualité, ces circonstances sont toujours source de troubles majeurs dans la constitution de l'identité sexuée, et cela durant toute l'enfance. Cependant, c'est au moment de l'adolescence et de la puberté que la question de savoir à quel sexe le sujet se reconnaît appartenir se pose de façon aiguë. Les manifestations psychopathologiques sont alors souvent bruyantes et témoignent de grandes détresses psychologiques. Il est sans doute important de ne pas attendre les points de rupture avant d'envisager un accompagnement psychologique voire un travail psychothérapique avec ces jeunes, au plus mal avec leur identité.

Ces prises en charge sont très complexes et ne reposent pas sur des recommandations univoques et des assertions dogmatiques quant aux pratiques. La « sagesse clinique » est ici de mise et repose sur une nécessaire expérience clinique (Zucker, 2008).

Références

Chiland, C. (2008). La problématique de l'identité sexuée. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (6) : 328-334.

Dos Santos-Brengard, D., & Benghozi, P. (1993). Adolescence et sexualité. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. (p. 313-315). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Freud, S. (1923/1992). Le déclin du complexe d'Œdipe. In *la Vie sexuelle*. (9e éd., p. 121). Paris : PUF. [*O. C., XVII*.]

Gueniche, K. (2007). Psychologue clinicienne dans une unité d'endocrinologie et gynécologie pédiatrique. In Fr. Marty (dir.), *le Psychologue à l'hôpital* (p. 53-71). Paris : In Press.

Kreisler, L. (1970). Les intersexuels avec ambiguïté génitale. *Psychiatrie de l'enfant*, *13* (1) : 5-127.

Marcelli, D. & Cohen, D. (2009). Psychopathologie de la différence des sexes et des conduites sexuelles. In *Enfance et Psychopathologie* (8e éd., p. 257-272). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Michel, A., Wagner, C., & Jeandel, C. (2008). L'annonce de l'intersexualité : Enjeux psychiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (6) : 365-369.

Pontalis, J.-B. (1973). L'insaisissable entre-deux. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *7* : 13-23.

Rajon, A.-M. (1998). La naissance de l'identité dans le cas des ambiguïtés sexuelles. *Psychiatrie de l'enfant*, *41* (1) : 5-35.

Stoller, R.-J. (1989). *Masculin ou féminin ?* Paris : PUF.

Vincent, C. (2009). Ni lui, ni elle… Alors qui ? *Le Monde, 9 août 2009 : 11.*

Zucker, K. J. (2008). Enfants avec troubles de l'identité sexuée : Y a-t-il une pratique la meilleure ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (6) : 350-357.

Bibliographie

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Pratiques sexuelles à l'adolescence. In *Médecine de l'adolescent*. (2e éd p. 43-53). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Ansermet, Fr. (2005). Clinique de l'ambiguïté génitale chez l'enfant. *Psychothérapies*, *25* (3) : 165-172.

Athéa, N. (2001). L'entrée dans la sexualité et ses aléas. *Archives de pédiatrie*, *8* (4) : 433-440.

Bradley, S. J., & Zucker, K. J. (1997). Gender identity disorder : A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *36* (7) : 872-880.

Castagnet, F. (1981). *Sexe de l'âme, Sexe du corps*. Paris : Centurion.

Castagnet, F. (1985). Les intersexuels avec ambiguïté génitale externe : Notions d'identité sexuelle, de psychosexualisation, de psychobisexualisation. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, t. 2* (p. 939-958). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Chiland, C. (1997). *Changer de sexe*. Paris : O. Jacob.

Chiland, C. (coord.) (2008). Numéro spécial : Identités sexuées : Construction et vicissitudes. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (6) : 327-408.

Courtecuisse, V. (1992). De la sexualisation à la sexualité de l'adolescent. In *l'Adolescence : les Années métamorphose*. (p. 43-99). Paris : Stock.

Despert, F. (2009). *Puberté normale et pathologique*. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger), Paris. [Non publié].

Ladame, F. (1993). Le développement psychique de l'adolescent et le passage de la sexualité infantile à la sexualité adulte. In G. Arvis, M.-G. Forest & P.-C. Sizonenko (dir.), *Progrès en andrologie, IV : la Puberté masculine et ses pathologies* (p. 71-78). Paris : Doin.

Ladame, F. le développement psychique de l'adolescent et le passage de la sexualité infantile à la sexualité adulte. Cours DIU Médecine et Santé de l'Adolescent (coord. Duverger) Paris, 2009. [Non publié.]

Lagrange, H., & Lhomond, Br. (dir.) (1997). *L'Entrée dans la sexualité : le Comportement des jeunes dans le contexte du sida*. Paris : La Découverte.

McCauley, E. (1990). Disorders of sexual differentiation and development : Psychological aspects. *Pediatric clinics of North America*, *37* (6) : 1405-1420.

Picquart, J. (2009). *Ni homme ni femme : Enquête sur l'intersexuation*. Paris : La Musardine.

Roiphe, H., & Galenson, E. (1987). *La Naissance de l'identité sexuelle.* Paris PUF, coll. « Le fil rouge ».

Stoller, R.-J. (1978). *Recherche sur l'identité sexuelle*. Paris : Gallimard.

Dysgénésies gonadiques — Chapitre 45

Les dysgénésies gonadiques correspondent à un trouble du développement et de la fonction des gonades. Les plus fréquentes de ses maladies sont :

- le syndrome de Turner chez la fille (45 XO) ;
- et le syndrome de Klinefelter chez le garçon (47 XXY).

Rappels sur les maladies

Syndrome de Turner

Le syndrome de Turner résulte d'une anomalie portant sur le chromosome X et touche donc les filles. Il s'agit le plus souvent de délétions ou autres anomalies (mosaïques) plutôt que d'une absence complète du chromosome X (monosomie 45X). Le développement du diagnostic anténatal a beaucoup modifié le dépistage des formes graves et explique l'évolution de la sémiologie clinique de cette maladie. De même, les progrès thérapeutiques (hormones de croissance, hormones sexuelles) et les possibilités de procréation assistée ont bouleversé l'abord et le devenir de cette affection génétique.

Le nombre de naissance de jeunes filles touchées par la maladie devrait diminuer du fait du dépistage précoce (caryotype anténatal et échographie).

Cliniquement, le diagnostic a maintenant lieu précocement. Il reste cependant des formes diagnostiquées plus tardivement (adolescence). Les principaux signes cliniques sont :

- un retard de croissance, avec une taille se situant en moyenne 20 cm en dessous de celle des femmes en population générale (Alvin, 2005) ;
- des anomalies morphologiques :
  - visage : faciès comportant une micrognathie, un épicanthus, des fentes palpébrales obliques, un ptôsis et des oreilles insérées bas,
  - cou court et surtout « palmé » (*pterygium colli*) avec cheveux implantés bas,
  - thorax large et écartement excessif des mamelons,
  - nombreux nævi pigmentaires,
  - modifications squelettiques ;
- des anomalies hormonales : les ovaires sont soumis à un processus d'atrésie accélérée aboutissant à une « ménopause » ultra-précoce. Le syndrome de Turner est la première cause d'impubérisme chez la fille (Battin, 1996). La stérilité est donc de mise. Dans de très rares cas, il existe un développement pubertaire spontané. La grossesse est alors théoriquement possible, mais elle comporte des risques importants d'avortement et de malformations congénitales (Battin, 1988).

L'intelligence des jeunes filles atteintes d'un syndrome de Turner est habituellement normale. Lorsqu'il existe un retard, il est modéré.

Le traitement médicamenteux repose sur l'hormone de croissance (qui permet une taille finale dépassant volontiers 150 cm) et les hormones sexuelles (permettant un développement pubertaire). Le traitement hormonal est efficace contre l'ostéoporose et le risque de fracture, mais les problèmes à long terme sont ceux de l'observance du traitement, de sa tolérance métabolique et vasculaire et de la fertilité (Alvin, 2005).

Le passage à l'âge adulte n'est pas simple chez ces jeunes filles. Il est pourtant essentiel que ces patientes puissent bénéficier d'un suivi médical adéquat (Chanson, 1998).

D'un point de vue psychologique, trois problématiques sont centrales : celle de la petite taille, celle

de l'impubérisme et celle de l'infertilité. À l'adolescence, le décalage avec les pairs est souvent très difficile à vivre pour ces jeunes filles atteintes. Angoisses et dépression sont fréquentes. La mauvaise estime de soi et les sentiments d'isolement et d'exclusion sont fréquents. Parfois, la jeune fille manifeste son désarroi par une agressivité, des violences voire des tentatives de suicide.

La place des parents est ici primordiale ; leur rôle est cependant fort complexe.

Syndrome de Klinefelter

Le syndrome de Klinefelter est consécutif à une anomalie chromosomique sexuelle, le plus souvent 47 XXY, même s'il existe des variantes génétiques.

La fréquence est de 1 à 2 ‰.

Cliniquement, ce syndrome est pauvre et ne présente pas de signe pathognomonique. Il passe d'ailleurs inaperçu durant l'enfance, le développement physique étant généralement normal, avec cependant une taille fréquemment au-dessus de la moyenne, depuis la petite enfance, et un aspect longiligne. À la grande taille, s'associent parfois une macroskélie et une gynécomastie bilatérale. Parfois, des anomalies mineures des organes génitaux externes sont présentes (hypospadias, micropénis…). La puberté se déroule sans particularité si ce n'est la micro-orchidie qui passe généralement inaperçue. La virilisation est normale. Des érections et des éjaculations sont possibles ; la libido est en général conservée. Le plus souvent, c'est à la puberté que le diagnostic est fait (Smyth, 1998), voire ultérieurement, lors d'un bilan de stérilité.

Enfin, le développement intellectuel est normal dans la plupart des cas.

Le diagnostic repose avant tout sur la palpation des testicules. Le syndrome de Klinefelter est la forme la plus commune des insuffisances testiculaires primitives dysgénésiques (Alvin, 2005). Il s'accompagne d'une aspermogénèse et donc d'une stérilité. C'est là le problème majeur de ce syndrome. Les modifications hormonales (taux de FSH très élevés) ne sont perceptibles qu'une fois la puberté installée.

Il n'y a pas de traitement particulier, si ce n'est, dans certaines formes, un traitement hormonal permettant une meilleure virilisation du corps.

D'un point de vue psychologique, les jeunes hommes atteints de syndrome de Klinefelter ne présentent pas de troubles particuliers. Le diagnostic, souvent tardif, est toujours mal vécu ; l'annonce de la stérilité reste un moment très difficile et source d'angoisse et de troubles dépressifs.

La place des parents est, ici aussi, primordiale.

Au plan psychopathologique

Les jeunes patients atteints de dysgénésies gonadiques sont confrontés à la réalité très douloureuse de leur condition et de leurs perspectives d'avenir. Les problématiques de retard de croissance, d'impubérisme (et donc de la sexualité) et de fertilité sont au centre des souffrances et des troubles psychopathologiques. Les disparités sont source de désarroi et de grandes souffrances. Comment vivre son adolescence quand la puberté n'est pas au rendez-vous ? Comment intégrer les transformations pubertaires d'un corps défaillant et stérile ? Quel avenir ?

Le suivi médical et l'accompagnement psychologique doivent tenir compte de ce vécu douloureux. Si pendant l'enfance, les retards et disparités sont le plus souvent occultés, ils réapparaissent à la puberté, de façon parfois dramatique.

Puberté

Les défaillances corporelles (croissance, puberté et fertilité) sont très mal vécues et source de fragilité narcissique extrême, notamment à la puberté. Cette période est sans doute la plus difficile à vivre pour tout sujet atteint d'une anomalie gonadique. La puberté impose en effet un choix ; le choix fait par le corps, qui n'est pas nécessairement celui du fonctionnement psychique. Si l'adolescent n'est plus un enfant et n'est pas encore un adulte, s'il n'est pas tout à fait un homme ni une femme, comment se construire une place, une identité, lorsque le corps est touché dans ses fondements ? Comment s'affirmer lorsque l'on se perçoit défaillant ?

Pour les filles atteintes du syndrome de Turner, la petite taille et l'impubérisme les figent dans un corps infantile insupportable. Et le regard des autres, à l'adolescence, ne va généralement pas dans le sens d'un apaisement. Les processus d'identifications sont problématiques, et elles se plaignent fréquemment d'isolement, de sentiment d'incompréhension

et d'exclusion. Complexes et sentiments d'injustice sont au premier plan et empêchent parfois tout épanouissement. Ces situations sont alors source de régression et de repli, voire de véritables dépressions, associant une mauvaise estime de soi et une dévalorisation. Des velléités suicidaires sont parfois exprimées pour en finir… non pas tant avec la vie qu'avec ce corps défaillant et stérile.

De même, les angoisses pour l'avenir sont majeures. Comment se faire une place ? Comment imaginer un avenir lorsque l'on se sent blessé dans sa fertilité ? Comment penser et vivre sa sexualité ? C'est le cas d'Amélie, cette jeune adolescente atteinte d'un syndrome de Turner, qui fait le choix professionnel de s'orienter vers l'armée de terre… pour faire la guerre ! Pulsion destructrice ? L'agressivité et les violences extériorisées par ces jeunes sont à la hauteur des violences ressenties.

Pour les jeunes garçons atteints du syndrome de Klinefelter, les enjeux sont différents. La puberté est présente, et l'enjeu principal est celui de la stérilité. Longtemps ignorée, sa découverte vient enrayer l'épanouissement psychologique. Le jeune se sent alors atteint dans son intimité, son intégrité et ses potentialités. Sa virilité est perçue comme défaillante. Vécu d'angoisse et phases dépressives viennent marquer une adolescence difficile et douloureuse.

Le moment de l'annonce est d'ailleurs un problème pour ces jeunes : quand leur annoncer cette stérilité ? Doit-on laisser ces jeunes dans l'ignorance le plus longtemps possible, ou au contraire les informer au plus tôt leur stérilité ? Il n'existe pas de recette toute faite ni de conduite à tenir univoque. Cette annonce doit cependant être préparée. Il semble ici important que la réflexion soit pluridisciplinaire et tienne compte du jeune et de ses parents. Ces questions de sexualité et de stérilité touchent en effet à questions sensibles pour tout un chacun ; l'aspect pluridisciplinaire de la réflexion permet d'éviter les passages à l'acte des soignants et les projections qui ne font que rajouter une violence à une histoire déjà traumatique.

Place du pédopsychiatre de liaison

Le pédopsychiatre de liaison est sollicité pour accompagner ces enfants et adolescents en grande difficulté face aux défis qui les attendent de grandir malgré un corps qui trahit. Retard de croissance, retard ou absence de puberté, stérilité… Les problématiques sont particulièrement complexes à vivre pour les jeunes et délicates à aborder pour les équipes pédiatriques. Elles s'accompagnent de souffrances, le plus souvent muettes.

Le suivi psychologique, lorsqu'il est possible, doit être souple et s'initier progressivement. En effet, il est difficile de penser à ce qui est à l'origine de la souffrance, et le jeune, en général, ne demande rien. Il préfère même qu'on le laisse tranquille. Les refus sont fréquents et doivent s'entendre. Il conviendra alors de toujours rester disponible et présent, quand le moment sera venu.

Cet accompagnement psychothérapique a pour objectif de penser les blessures narcissiques, de développer les ressources psychiques de ces jeunes, et de soutenir certains de leurs projets. Un travail qui s'installe dans le temps et qui permet de les aider à franchir des étapes (et des obstacles) de la vie.

Outre l'accompagnement psychothérapique, le pédopsychiatre de liaison participe aux réunions pluridisciplinaires et notamment aux réflexions quant à l'annonce faite aux jeunes. Sa connaissance du jeune peut aussi aider et guider certains choix thérapeutiques.

Enfin, le soutien aux parents est aussi très important ; il aide l'enfant, indirectement.

Les enjeux concernant la puberté, la sexualité, l'identité et la filiation sont fondamentaux d'un point de vue psychique. Leur importance justifie une « sagesse clinique » (Zucker, 2008), une attention délicate et une approche appropriée au cas par cas. Dans toutes ces situations, la plus grande souffrance est sans doute de rester dans le silence et le non-dit. Le pédopsychiatre et psychologue de liaison ont une place incontournable pour aider ces jeunes à grandir et devenir des adultes épanouis, malgré un corps qui défaille…

Pour aider à mettre les larmes en mots et rappeler que l'avenir n'est pas écrit.

Références

Alvin, P. (2005). Dysgénésies gonadiques. In P. Alvin et D. Marcelli, *Médecine de l'adolescent*, (2e éd., p. 287-291). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Battin, J. (1996). Actualité du syndrome de Turner. *Archives de pédiatrie*, *3* (6) : 588-597.

Battin, J. (1988). Fertilité dans le syndrome de Turner et risque pour la descendance. *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, *172* (5) : 723-729.

Chanson, P. (1998). Ce que les pédiatres doivent savoir du syndrome de Turner à l'âge adulte. *Médecine thérapeutique pédiatrie*, *1* (4) : 327-335.

Smyth, C. M., & Bremmer, W. J. (1998). Klinefelter syndrome. *Archives of internal medicine*, *158* (12) : 1309-1314.

Zucker, K. J. (2008). Enfants avec troubles de l'identité sexuée : Y a-t-il une pratique la meilleure? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (6) : 350-357.

Bibliographie

Chaussain, J.-L., Roger, M., Bougnères, P.-Fr., et al. (2002). *La Puberté et ses Anomalies (Actualités en endocrinologie pédiatrique, 2002).* Paris : Publi-Fusion.

Coutant, R. (2009). *Les Retards pubertaires.* Cours au DIU «médecine et santé de l'adolescent» (coord. Ph. Duverger) Paris. [Non publié].

Gautier, D., Bauduceau, B., Zidi, E., et al. (1990). Les multiples visages du syndrome de Klinefelter : Réflexions sur une série de 430 cas. *Revue francaise d'endocrinologie clinique – nutrition et métabolisme*, *31* (4-5) : 385-392.

Hennebicq S. (2002). Fertilité et syndrome de Klinefelter. In J.-L. Chaussain, M. Roger, P.-Fr. Bougnères, et al. *la Puberté et ses Anomalies (Actualités en endocrinologie pédiatrique, 2002)* (p. 159-173). Paris : Publi-Fusion.

Labrune, P. (2000). Syndrome de Klinefelter. *Médecine et Enfance*, *20* (7) : 415-418.

Manning, M. A., & Hoyme, H. E. (2002). Diagnosis and management of the adolescent boy with Klinefelter syndrome. *Adolescent medicine*, *13* (2) : 367-374.

Massa, G., Heinrichs, C., Verlinde, S., et al. (2003). Late or delayed induced or spontaneous puberty in girls with Turner syndrome treated with growth hormone does not affect final height. *Journal of clinical endocrinology and metabolism*, *88* (9) : 4168-4174.

Rosenfeld, R. G., Attie, K. M., Frane, J., et al. (1988). Growth hormone therapy of Turner's syndrome : Beneficial effect on adult heigh. *Journal of pediatrics*, *132* (2) : 319-324.

Rovet, J., Netley, C., Keenan, M., et al. (1996). The psychoeducational profile of boys with Klinefelter syndrome. *Journal of learning disabilities*, *29* (2) : 180-196.

Introduction

Les situations cliniques pour lesquelles l'équipe de pédopsychiatrie de liaison est interpellée dans le domaine des pathologies pulmonaires concernent principalement deux pathologies : l'asthme et la mucoviscidose.

Asthme

Chapitre 46

Chapitre relu par Mme le D^{r} Fr. Troussier, pédiatre au CHU d'Angers

Rappel sur la maladie

L'asthme est la plus fréquente des maladies chroniques de l'enfance; elle constitue un problème de santé publique et un défi pour les équipes pédiatriques. L'asthme a bénéficié ces dernières années de progrès considérables, tant dans la connaissance des mécanismes physiopathologiques que dans les modalités thérapeutiques. Cependant, alors que les traitements, les mesures préventives et les programmes éducatifs se sont multipliés, sa fréquence, sa gravité et même les décès qui lui sont attribués ont paradoxalement augmenté (Grimfeld & Lefèvre, 2005). Ce constat est probablement lié à des problématiques d'observance de traitements et à certains facteurs psychiques, tels le déni des symptômes et la dépression (Birkhead et al., 1989).

Définitions

L'asthme est dû à une inflammation de la muqueuse bronchique. C'est une maladie chronique caractérisée par des crises récidivantes de dyspnée expiratoire avec distension thoracique, accompagnée de sifflements.

La **crise d'asthme** est définie par un accès paroxystique de durée brève. Les symptômes, volontiers nocturnes, sont : dyspnée, oppression thoracique, sibilants, toux. Ils cèdent spontanément ou sous l'effet du traitement.

L'**exacerbation** correspond à la persistance des symptômes respiratoires au-delà de 24 heures.

L'**asthme aigu grave** correspond à une crise qui ne répond pas au traitement ou qui est d'intensité inhabituelle (Marguet, 2007).

Données épidémiologiques

L'asthme est une pathologie fréquente qui touche entre 6 et 10 % des enfants (Grimfeld & Lefèvre, 2005; Marchac, 2007; Weiss, 2007). En France, la prévalence de l'asthme varie entre 7 et 9 % chez les enfants de six à sept ans et entre 10 et 15 % chez les adolescents de treize à quatorze ans (Delacourt et al., 2008; Delmas, 2009). Cette prévalence est en augmentation (Lazarovici, 1993; Desombre et al., 2004; Abou Taam, 2007); elle aurait doublé au cours de ces quinze dernières années (Faure, 2009). Pollution, mode de vie, modifications de l'environnement seraient à l'origine de cette évolution.

La majorité des asthmes de l'enfant s'améliore à l'adolescence, mais le pourcentage de résolution est faible (inférieur à 30 %) et rémission ne signifie pas guérison. Il existe des facteurs prédictifs de moins bon pronostic : asthme sévère dans l'enfance et en phase prépubertaire, terrain atopique, sexe féminin, tabagisme associé. La population d'enfants atteints d'asthme sévère est estimée à 9,6 % des patients asthmatiques (Just & Thouvenin, 2007).

Chez l'enfant, 14 % des hospitalisations sont dues à des maladies respiratoires et 15 % d'entre elles sont liées à l'asthme (Just & Thouvenin, 2007). L'asthme de l'enfant serait une des premières causes de consultations aux urgences pédiatriques (5 à 6 %, pouvant atteindre plus de 20 % en hiver) (Marguet, 2007). Enfin, c'est à l'adolescence que le taux de décès dû à l'asthme est le plus important (Weiss & Wagener, 1990).

Clinique

L'asthme est une pathologie chronique de sévérité variable, marquée par des épisodes réversibles de dyspnée aiguë. Il existe des scores de sévérité définis en quatre niveaux :

- asthme intermittent (symptômes rares, exacerbations brèves);

- asthme persistant léger (symptômes plus d'une fois par semaine mais moins d'une fois par jour, activités perturbées);
- asthme persistant modéré (symptômes quotidiens, activités et sommeil perturbés);
- asthme persistant sévère (symptômes permanents, limitation de l'activité physique).

Le degré de sévérité d'un asthme est fondé sur la gravité et la fréquence des symptômes et des exacerbations, ainsi que sur les paramètres fonctionnels respiratoires (de Blic & Deschildre, 2008). L'asthme sévère se rencontre plutôt chez le garçon au cours de l'enfance, alors qu'il s'associe au sexe féminin à l'âge adulte. Parmi les facteurs de sévérité, il faut retenir le rôle prédominant de l'atopie, particulièrement dans l'asthme à début précoce, qui touche surtout le garçon, et de l'obésité, notamment chez la fille ayant une puberté précoce (Just & Thouvenin, 2007).

Asthme de l'enfant de moins de 36 mois

Il est défini comme tout épisode dyspnéique avec râles sibilants qui s'est produit au moins trois fois depuis la naissance (Haute Autorité de santé, 2009). Son diagnostic est essentiellement clinique. Une absence d'angoisse manifeste est souvent décrite chez le nourrisson dyspnéique, qui paraît peu incommodé par cette dyspnée (Marcelli & Cohen, 2009).

Asthme de l'enfant (ou du « grand enfant »)

Il prend son allure caractéristique à partir de deux ou trois ans, avec des symptômes récidivants de sifflement, d'essoufflement et de toux, particulièrement la nuit et au petit matin (Marchac, 2007). La crise d'asthme débute souvent en fin d'après-midi ou le soir, et est généralement précédée de prodromes. La dyspnée, d'abord silencieuse puis sifflante, prédomine à l'expiration. La toux est fréquente. L'enfant est assis ou debout, penché en avant, souvent angoissé. L'auscultation retrouve des sibilants. En théorie, la dyspnée cède spontanément en quelques heures, mais elle est presque toujours nettement écourtée par le traitement (Marchac, 2007).

Asthme de l'adolescent

Il n'existe pas de caractéristiques symptomatiques cliniques particulières à l'adolescence (Grimfeld & Lefèvre, 2005). Les crises ont la même allure que celles, classiques, du grand enfant et de l'adulte. Le diagnostic est rarement porté à l'adolescence. À noter un taux de mortalité plus élevé à cet âge. Des facteurs de risque sont alors fréquemment retrouvés (Faure, 2009) :

- asthme sévère sous-estimé;
- auto-médication anarchique;
- arrêt brutal d'une corticothérapie prolongée;
- relations familiales perturbées.

Ainsi, dans tous les cas, la surveillance de l'asthme à cet âge doit être rapprochée, quel que soit le degré de gravité de la maladie.

Explorations

Elles sont de deux ordres et permettent à la fois de déterminer la sévérité et de surveiller l'évolution de la maladie :

- les tests allergologiques : tests cutanés permettant de diagnostiquer une allergie;
- les épreuves fonctionnelles respiratoires (EFR) : au moins une fois par an.

Principes de prise en charge

Le traitement a pour objectif de normaliser les fonctions respiratoires intercritiques, mais aussi de redonner à l'enfant asthmatique une vie familiale, scolaire, sociale et sportive normale, en rendant les crises les plus rares possible (Abou Taam, 2007). La prise en charge de l'asthme comprend :

- le traitement de la crise d'asthme;
- un traitement de fond, en cas d'asthme persistant;
- des mesures de contrôle de l'environnement et des éventuels facteurs aggravants.

Seul l'asthme intermittent ne nécessite qu'un traitement bronchodilatateur, à la demande.

Les asthmes persistants nécessitent un traitement de fond, qui repose essentiellement sur la corticothérapie inhalée (de Blic, 2004 et 2005; *Global*

Initiative for Asthma (Gina), 2008). Cependant, malgré l'existence de thérapeutiques efficaces et de recommandations internationales, l'asthme reste une maladie insuffisamment traitée (Weiss, 2007).

Spécificités et particularités de la maladie asthmatique

Aux plans somatique et fonctionnel

Les répercussions de la maladie asthmatique sont variables en fonction de l'intensité des symptômes, ainsi que de l'âge de l'enfant, de son vécu de la maladie et de la place qu'occupe l'asthme dans la dynamique familiale.

Pour l'enfant

Maladie asthmatique

L'asthme est une pathologie chronique qui peut être de sévérité variable. Il existe un risque de crises sévères, potentiellement dangereuses. L'asthme nécessite donc un suivi régulier. En cas d'asthme persistant, un traitement de fond est mis en place, souvent pour une durée prolongée. Dans certaines formes graves, l'asthme est parfois mis en cause dans les retards de croissance pubertaire (McCowan et al., 1998). Les traitements corticoïdes sont eux aussi mis en cause. Toutefois, ce retard n'intervient pas sur la taille définitive attendue chez le patient.

Traitements médicamenteux

Des recommandations nationales (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), 2001 et 2002) et internationales (Gina, 2008) existent concernant la prise en charge de l'asthme, en fonction de sa sévérité.

Le traitement médicamenteux de l'asthme intermittent comprend l'utilisation d'un traitement bronchodilatateur inhalé, à la demande. Les asthmes persistants nécessitent un traitement de fond, qui est pris quotidiennement et sur le long terme.

Plusieurs systèmes d'inhalation existent. Le système choisi doit être adapté aux capacités techniques d'exécution de l'enfant (avant 5–6 ans, l'utilisation d'une chambre d'inhalation est obligatoire ; après 6 ans, l'enfant est capable d'utiliser la plupart des systèmes d'inhalation) (Delacourt et al., 2008).

Observance thérapeutique

Elle serait d'environ 50 % chez l'enfant asthmatique (de Blic, 2007 ; Weiss, 2007). Et encore plus faible chez les adolescents où elle pourrait atteindre moins de 30 % dans certaines études (Weiss, 2007). La perception de la maladie peut être source d'une mauvaise adhérence thérapeutique (Chateaux & Spitz, 2006). De même, la nature des traitements de l'asthme peut être un motif de mauvaise observance (contraintes quotidiennes même en l'absence de symptômes).

La mauvaise observance peut parfois être l'expression d'un mal-être. Particulièrement pour l'adolescent, les craintes d'un retard de croissance ou d'une obésité liés aux traitements (corticoïdes), non seulement sont des facteurs de mauvaise observance, mais peuvent également entraver une représentation psychique satisfaisante de l'« image du corps » (Grimfeld & Lefèvre, 2005).

Hospitalisations

L'hospitalisation est rare, mais nécessaire en cas de gravité de la crise d'asthme (hypoxémie), en cas de facteurs de risque d'asthme aigu grave ou de non-réponse au traitement. Elle s'impose parfois aussi pour des raisons « psychosociales ».

Surveillance et Suivi

La sévérité de l'asthme doit être évaluée lors de la première consultation et réévaluée régulièrement tout au long du suivi. Les outils de mesure de l'intensité de l'asthme sont cliniques (symptômes diurnes ou nocturnes, gêne à l'effort, consommation de β-2-mimétiques), fonctionnels (explorations fonctionnelles respiratoires, *peak flow* ou débit de pointe). Dans le suivi, la notion de « contrôle » de l'asthme est préférable à celle de sévérité. Cette notion de contrôle traduit la maîtrise de la maladie par une prise en charge donnée et reflète l'activité dynamique de la maladie sur quelques semaines ; le contrôle doit être évalué à chaque consultation, en tenant compte des informations apportées par l'enfant et ses parents (de Blic & Deschildre, 2008).

Éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique fait partie intégrante de la prise en charge de l'enfant asthmatique. Elle vise à aider l'enfant et ses parents à acquérir et à maintenir des compétences permettant une gestion optimale de la vie de l'enfant avec la maladie (ANAES, 2002). Elle est personnalisée et adaptée à l'enfant et ses parents.

Elle est réalisée par le médecin lors des consultations, mais peut aussi être délivrée dans un cadre plus structuré, les «écoles de l'asthme», animées par des équipes pluridisciplinaires spécialisées (Weiss, 2007).

Mesures de contrôle de l'environnement et des éventuels facteurs aggravants

Il est important de contrôler les facteurs déclenchants dans l'environnement : mise à jour des vaccinations, éviction des allergènes et autres irritants respiratoires (Abou Taam, 2007). Le tabagisme actif chez l'adolescent a une action irritante et inflammatoire directe sur les voies aériennes supérieures et inférieures (Annesi-Maesano, 2007). Le tabagisme passif est tout aussi préoccupant. Outre le tabac, d'autres facteurs aggravants de la maladie doivent être pris en considération, en particulier les allergies alimentaires, la rhinite allergique, l'obésité, le reflux gastro-œsophagien.

Scolarité

Rares sont les difficultés scolaires liées directement à l'asthme. Ce sont davantage la baisse de l'estime de soi ou des troubles de l'attention qui sont susceptibles de retentir sur les résultats scolaires. Un projet d'accueil individualisé peut être mis en place en milieu scolaire, à la demande des parents. Le PAI permet de formaliser les procédures d'urgence chez l'enfant asthmatique sur le temps scolaire (Abou Taam, 2007).

Sport

Pendant longtemps, les enfants asthmatiques ont été dispensés de sport. Aujourd'hui, les activités sportives sont non seulement autorisées, mais fortement encouragées (exceptée la plongée sous-marine). Certains adolescents asthmatiques excellent dans certaines disciplines sportives (Randolph, 1997). L'asthme d'effort ou «à l'exercice» est un obstacle aux activités sportives et doit être pris en charge.

Qualité de vie

L'asthme retentit sur la qualité de vie de l'enfant et a un impact sur son bien-être et ses interactions avec les autres. L'enfant asthmatique doit apprendre à gérer la réduction de ses fonctions respiratoires (respiration sifflante, essoufflement rapide, sensation d'oppression) lors de certaines activités physiques et jeux avec ses amis, au cours de certains sports. Il doit aussi reconnaître ses émotions et ses angoisses liées à la maladie (peur de la crise) (Chateaux & Spitz, 2008).

L'enfant doit enfin accepter les contraintes liées aux traitements (horaires, nombre de prises). Par ailleurs, il semble que les sentiments négatifs associés par l'enfant à son asthme et les difficultés de gestion des parents soient liés à une plus mauvaise qualité de vie (Chateaux & Spitz, 2008).

Enfin, dans la majorité des cas, la maladie asthmatique en elle-même n'interfère pas avec la sexualité.

Pour les parents

Les parents tentent de s'adapter pour faire face à l'asthme de leur enfant. Ils doivent apprendre à gérer les crises d'asthme, sans angoisse ni panique.

Les parents du petit enfant asthmatique sont très impliqués dans la réalisation du traitement. Lorsque l'enfant grandit, les parents jouent un rôle dans la qualité de l'observance thérapeutique.

Par ailleurs, les parents ont un rôle important dans les mesures de «contrôle de l'environnement» qui participent à la lutte contre l'inflammation bronchique (Abou Taam, 2007). Il s'agit principalement de :

- la réduction de la charge allergénique au domicile (acariens…);
- la limitation des contacts allergéniques extérieurs (pollens…);
- la lutte contre les moisissures;
- l'éviction des animaux domestiques auxquels l'enfant est allergique;
- l'arrêt du tabac (pour lutter contre le tabagisme passif).

Ces aménagements de la vie de tous les jours se font parfois au prix de sacrifices… et d'une pré-

sence parentale marquée auprès de leur enfant, jusqu'à acquérir une compétence dans les soins et le contrôle des crises. Ce n'est pas sans générer angoisse, agressivité, culpabilité, surprotection ou impuissance. Ces affects sont fortement mobilisés quand une crise aboutit à une hospitalisation et donc une séparation.

Au quotidien, de nombreuses études témoignent du rôle des parents dans la majoration ou la régression de la maladie, non seulement parce qu'ils gèrent en grande partie les soins, mais aussi à cause de la place qu'ils occupent dans le système relationnel ainsi créé (Lazarovici, 1993).

Au plan psychopathologique

À la naissance, la nécessité vitale qui s'impose au bébé est de respirer, et le premier cri sera pour l'entourage la première manifestation de sa bonne santé et de sa vie indépendante. Plus tard, l'air, objet d'échange du nouveau-né avec le milieu, sera le support de la parole. Respirer, c'est aussi percevoir et sentir les différentes stimulations olfactives qui constitueront les premiers repères dans le monde sensoriel (Vervier et al., 1996). La respiration témoigne de l'intensité des émotions (amplitude et fréquence expiratoires et inspiratoires), d'un état de bien-être ou de mal-être. Une dyspnée ou une polypnée, parce qu'elle atteint la fonction respiratoire, s'apparente rapidement à une menace vitale pour l'existence même de l'enfant, et génère chez les parents une grande anxiété (Vervier et al., 1996).

Les aspects psychiques sont donc très intriqués aux manifestations physiques. L'asthme s'intègre dans le cadre des pathologies psychosomatiques qui ont fait l'objet d'une abondante littérature. En France, L. Kreisler s'est beaucoup intéressé à la clinique psychosomatique de l'enfant asthmatique (Kreisler, 1987 ; Kreisler & Fain, 1995). Le rôle joué par les facteurs psychiques dans l'asthme est indéniable, tant dans le déclenchement que dans le déroulement des crises et dans l'évolution de la maladie (Desombre et al., 2004).

Dans ce contexte, il semble important de s'intéresser aux représentations de la maladie asthmatique pour l'enfant et pour sa famille, de façon à mieux appréhender les problématiques.

Du côté de l'enfant

Vécu de l'enfant

L'âge de l'enfant entre en jeu dans son vécu et ses réactions face à la maladie asthmatique.

Chaque enfant a ses propres représentations de la maladie et a tendance à élaborer une « théorie explicative » de sa maladie, qui prend généralement appui sur un événement de sa vie (Weiss, 2007). Ces « théories explicatives » ou « théories étiologiques » concernant la maladie sont souvent empreintes de culpabilité.

De plus, il est parfois décrit chez l'enfant asthmatique la sensation d'être perçu comme différent, limité dans ses activités, marginalisé par rapport à ses camarades (Weiss, 2007).

L'anxiété semble être le facteur psychologique le plus souvent associé à la dyspnée. On dit parfois que « le souffle, c'est la vie ». Ainsi, il n'est pas étonnant que la difficulté de respirer confronte à l'angoisse de mort (Newinger & Légeron, 2005). Les enfants atteints d'asthme élaborent des mécanismes d'adaptation face à ces angoisses (stratégies de *coping*).

Selon D. Bailly, l'hypothèse selon laquelle des facteurs psychologiques pourraient jouer un rôle dans la genèse de la maladie asthmatique n'a pas été confirmée. Cependant, une fois la pathologie asthmatique installée, les émotions (excitation, peur, colère, frustration) peuvent favoriser le déclenchement des crises (Bailly, 2005).

Asthme et personnalité

Il est bien entendu impossible d'isoler un type de personnalité propre aux enfants asthmatiques. Cependant, tout en soulignant le caractère multifactoriel de la maladie asthmatique et en rappelant que la personnalité de l'enfant asthmatique est d'une grande diversité, L. Kreisler identifie certains traits individuels, qui seraient plus fréquents (Kreisler, 1987) :

- une grande fragilité émotionnelle ;
- l'intensité des besoins affectifs doublée d'une faiblesse des moyens autonomes pour y pourvoir (d'où « un besoin impérieux (...) d'accrochage aux personnes (...) dans une proximité fusionnelle ») ;
- une intolérance vis-à-vis des situations conflictuelles.

Il décrit également des tableaux psycho-cliniques qui seraient retrouvés dans l'asthme avec une plus grande fréquence (Kreisler, 1987) :

Personnalité dite « allergique essentielle »

Elle associe :

- un besoin permanent d'accrochage aux personnes et à l'environnement ;
- et un évitement des situations conflictuelles, qui se fait en particulier par l'annulation de sa propre agressivité et sa négation chez les autres et la substitution rapide d'un objet d'attachement à un autre.

Il existe un blocage des processus de séparation-individuation, ce qui entretient la dépendance. Tout ceci entraîne une grande vulnérabilité, qui peut être aggravée par des événements de vie (séparations, conflits parentaux, deuil…). La crise d'asthme ou la succession des crises aggravent à leur tour la dépendance (Kreisler, 1987).

« Névrose de comportement »

Il existe une incapacité à l'élaboration fantasmatique, une expression verbale terne et insuffisante et des productions oniriques rares. L'activité est induite par le factuel ; elle est pauvre et vide et privée d'impulsions imaginaires (Kreisler, 1987).

De plus, l'enfant asthmatique est généralement décrit comme calme, plutôt dépendant, soumis à son entourage et facilement anxieux (Marcelli & Cohen, 2009). Sous un aspect fréquemment « hyperadapté », l'organisation de sa vie fantasmatique reste largement infiltrée de traits prégénitaux (Marcelli & Cohen, 2009). Ainsi, certains enfants atteints d'asthme ont un comportement difficile et opposant, alors que d'autres ont une apparence « hyperadaptée ».

D'autres travaux retrouvent une relation statistique entre asthme et émotions négatives telles qu'anxiété, colère, tristesse et dépression (Newinger & Légeron, 2005).

Ainsi, même s'il semble évident qu'il n'existe pas de personnalité type chez l'enfant asthmatique, il peut être intéressant de repérer, quand ils existent, certains des traits psychiques décrits ci-dessus, dans la mesure où ils occasionnent une vulnérabilité.

Asthme et troubles pédopsychiatriques

Troubles anxieux

Un fort taux de troubles anxieux est rapporté chez les enfants et les adolescents asthmatiques (Desombre et al., 2004). Les attaques de panique seraient plus fréquentes chez les asthmatiques qu'en population générale (Newinger & Légeron, 2005). Enfin, les angoisses de mort sont présentes pour beaucoup d'enfants et de familles au moment des crises, même si elles ne sont pas verbalisées. Les adolescents asthmatiques sévères sont d'ailleurs souvent rencontrés dans une dynamique de « flirt avec la mort » (déni de la maladie, non-observance, oublis…).

L'ensemble de ces troubles anxieux jouerait un rôle dans l'exacerbation de certaines crises.

De plus, les problèmes émotionnels et comportementaux seraient légèrement plus élevés chez les asthmatiques que dans la population générale ; ceci pourrait être corrélé à la sévérité du handicap physique lié à la maladie (Bailly, 2005).

Troubles dépressifs

Des troubles dépressifs peuvent également se retrouver. La dépression, souvent masquée, serait fréquente en particulier en cas d'asthme sévère à l'adolescence. Et l'absence d'élaboration par l'adolescent de sa position dépressive l'empêche d'investir son corps de façon positive et, par là même, rend plus difficile l'acceptation de la maladie et ses traitements (Grimfeld & Lefèvre, 2005). Par ailleurs, selon L. Kreisler, la dépression essentielle, considérée comme un mécanisme fondamental de la décompensation psychosomatique dans plusieurs désordres, intervient à l'évidence dans les poussées et les aggravations de la maladie asthmatique (Kreisler, 1987). Ces troubles dépressifs sont donc importants à dépister.

Troubles de l'adaptation

L'asthme est réputé pour être une maladie de l'adaptation, et les adolescents asthmatiques ont plus de difficultés à faire face aux situations de stress ; ils ont une moins bonne image d'eux-mêmes et un plus faible niveau d'interaction familiale (Fritz et al., 1996).

La maladie asthmatique est génératrice de fragilité psychologique. Les hospitalisations pour tentatives de suicide sont plus fréquentes chez les

adolescents asthmatiques que chez les adolescents souffrant d'autres maladies chroniques (Brook & Tepper, 1997).

Symptômes psychiatriques secondaires à un traitement médicamenteux à visée pulmonaire

De nombreux médicaments utilisés en pneumologie pédiatrique, tels que les thérapeutiques anti-asthmatiques inhalées (bronchodilatateurs β-2-stimulants, corticoïdes), peuvent induire des effets secondaires de type psychiatrique (Bailly, 2005). Il faut donc d'abord s'interroger sur la responsabilité éventuelle du traitement en cas de survenue de manifestations psychiatriques chez un enfant asthmatique.

Traitement psychotrope chez un enfant ou un adolescent asthmatique

La question d'un traitement anxiolytique se pose parfois pour un enfant ou un adolescent asthmatique présentant des troubles anxieux caractérisés qui persistent malgré une prise en charge psychothérapique. Le traitement médicamenteux des troubles anxieux s'appuie sur les anxiolytiques. Les benzodiazépines sont déconseillées chez l'enfant asthmatique, du fait de leur effet dépresseur respiratoire. Une molécule non benzodiazépine, telle l'hydroxyzine (si l'enfant ne reçoit pas d'autres agents anticholinergiques), sera préférée (Bailly, 2005).

Lorsque la prescription d'un traitement psychotrope est nécessaire chez un enfant ou un adolescent asthmatique, il est important de tenir compte des interactions médicamenteuses éventuelles avec le traitement de l'asthme et de prendre l'avis du pédiatre.

Du côté des parents

Vécu des parents

L'annonce d'une maladie asthmatique chez un enfant peut entraîner une « situation de crise » et modifier la dynamique familiale, induisant angoisse et sentiment d'insécurité chez les parents. Il n'est pas rare que les parents présentent des difficultés d'acceptation du diagnostic d'asthme. Et pendant plusieurs mois, l'enfant n'est pas traité ou l'est partiellement.

L'impact de la maladie asthmatique sur la dynamique familiale est très variable et fonction de nombreux paramètres : âge de l'enfant, vécu de l'enfant de sa maladie, rang dans la fratrie, gravité des troubles, vécu et représentations des parents de la maladie, mécanismes de défense de l'enfant, des parents et de la fratrie, taille de la famille…

Toujours est-il que la crise d'asthme touche à la respiration et l'interprétation psychopathologique de la crise d'asthme se fait le plus souvent en référence à l'archaïsme de la fonction respiratoire : le cri-pleur, premier signe de détresse du bébé, précurseur de la communication, ne peut être dépassé. Ainsi, l'environnement familial donne valeur à la crise d'asthme, au même titre que les pleurs habituels de l'enfant normal (Marcelli & Cohen, 2009).

Les crises de suffocation, en particulier nocturnes, ravivent les angoisses. « Il m'a encore fait une bonne crise » traduit chez les parents cette anxiété permanente de la crise qu'ils vont tenter de contrôler par une surveillance étroite de leur enfant (Kruth & Godding, 1992 ; Vervier et al., 1996). Ces crises nocturnes peuvent s'associer aux fantasmes concernant les temps de séparation parents-enfants de la nuit (Lazarovici, 1993). L'angoisse des parents est donc souvent importante devant les crises respiratoires et les récidives ; elles peuvent même modifier l'équilibre et le fonctionnement du couple. De même, une place particulière peut être faite à l'enfant asthmatique au sein de la fratrie, du fait des inquiétudes qu'il génère. Devant les risques vitaux qu'ils craignent, certains parents ralentissent la marche du temps, sentant qu'il est plus facile de rester en sécurité avec un enfant asthmatique qu'on peut soigner, plutôt qu'avec un adulte qu'on pourrait perdre (Vervier et al., 1996).

Parents d'enfants asthmatiques

Plusieurs travaux se sont intéressés au fonctionnement des familles d'enfants asthmatiques, retrouvant des résultats hétérogènes.

Certains auteurs rapportent chez les parents d'enfants asthmatiques des difficultés de communication, des problèmes de couple, une rigidité, des conflits non résolus, des non-dits, une répression des émotions (Lazarovici, 1993).

La mère est souvent décrite comme assez rejetante, froide, conformiste, « hypernormale » (Marcelli & Cohen, 2009). Elle est souvent ambivalente, alternant rejet et surprotection (Lazarovici, 1993).

Parfois, les seuls échanges affectifs tournent autour de la maladie asthmatique (Marcelli & Cohen, 2009). L'ambivalence des affects, tant de la mère (rejet et culpabilité) que de l'enfant (soumission et indépendance) trouverait son issue dans la relation de soins établie autour des crises d'asthme (Marcelli & Cohen, 2009).

Si certains auteurs décrivent des relations familiales assez spécifiques, d'autres ne rapportent pas de différences entre les familles d'enfants asthmatiques et les autres. En fait, une grande diversité est retrouvée concernant le fonctionnement des familles d'enfants asthmatiques.

Par ailleurs, certains travaux suggèrent que des facteurs familiaux, tels que des difficultés précoces d'ajustement parental aux besoins de l'enfant, pourraient favoriser la survenue de la maladie asthmatique chez les enfants à risque (Bailly, 2005).

Dans l'asthme, comme dans toutes les affections psychosomatiques, il devient vite impossible, une fois la réaction morbide établie, de déterminer, dans l'interaction familiale, ce qui est constitutif de ce qui est réactionnel (Marcelli & Cohen, 2009).

Ces différents travaux, parfois contradictoires, témoignent du rôle des parents dans le déclenchement et l'évolution de la maladie asthmatique, non seulement parce qu'ils gèrent en grande partie les soins, mais aussi du fait de la place qu'ils occupent dans le système relationnel du fonctionnement familial (Lazarovici, 1993 ; Desombre et al., 2004).

Du côté des frères et sœurs

Les liens fraternels sont soumis aux remaniements de la dynamique familiale induits par la maladie asthmatique chez un des enfants. Fréquemment jaloux de l'enfant malade qui accapare les parents, les frères et sœurs peuvent parfois aussi être culpabilisés. Une attention particulière doit donc être portée sur la fratrie (Chouly de Lenclave, 2005).

Place spécifique du pédopsychiatre de liaison

Auprès de l'enfant

Le pédopsychiatre de liaison est amené à rencontrer l'enfant asthmatique dans des contextes divers, le plus souvent à la demande du pédiatre :

- quand l'enfant exprime un mal-être ;
- en cas de comorbidité associée, notamment psychique : anxieuse, dépressive ;
- lorsqu'un traitement psychotrope est envisagé, tel la mise en place d'un médicament anxiolytique chez un enfant asthmatique présentant des troubles anxieux caractérisés ;
- en cas de crises d'asthme sévères et répétées nécessitant des passages fréquents à l'hôpital (passages récurrents aux urgences pédiatriques, hospitalisations répétées) ;
- lorsque les crises d'asthme et l'angoisse qu'elles suscitent chez les parents (en particulier chez la mère) paraissent entraîner un trouble du lien entre mère et enfant ou des perturbations relationnelles intrafamiliales ;
- quand le déterminisme psychique semble important dans le déclenchement des crises d'asthme ;
- en cas de mauvaise observance thérapeutique ;
- à des moments clef de la vie (vécu de la maladie à l'adolescence…).

La consultation de pédopsychiatrie de liaison peut être demandée pour visée diagnostique (trouble psychique associé, déterminisme psychique important dans le déclenchement des crises, troubles relationnels mère-enfant…) ou thérapeutique (avis sur l'indication d'une psychothérapie, sur la mise en place d'un traitement psychotrope).

Dans la rencontre avec l'enfant, le premier temps thérapeutique consiste à évaluer la place qu'occupent les processus mentaux, en particulier le rôle de l'angoisse, au milieu des différents facteurs déclenchants (Marcelli & Cohen, 2009). Quand le déterminisme psychique paraît important, il faut en tenir compte dans la prise en charge globale. Dans certaines unités pédiatriques hospitalières, des co-consultations pédiatre-pédopsychiatre se sont développées (Godding et al., 1989). Le pédopsychiatre est introduit dans la consultation à l'initiative du pédiatre en cas d'asthme sévère mal contrôlé, de répétitions d'admissions ou hospitalisations ou de difficultés psychoaffectives repérées. Ces dispositifs ont montré leurs intérêts et leurs limites (Vervier et al., 1996).

Le pédopsychiatre s'intéresse aux représentations et aux croyances de l'enfant quant à sa maladie, à la manière dont l'enfant vit et se construit avec la

maladie asthmatique. Il offre à l'enfant un espace de parole et aide à penser, à donner du sens à ce qui est vécu. Il accompagne l'enfant, en vue de lui permettre de vivre au mieux avec son asthme, tout en s'en dégageant et en réussissant à s'autonomiser, sans trop d'angoisse. L'autonomie du jeune est un axe capital à explorer et à travailler psychologiquement, tant autour de la maladie que dans la vie de tous les jours. Mais ce travail ne sera possible qu'à partir du moment où l'enfant aura envie de penser sa maladie, d'en aborder le vécu et ses représentations. Cette « intériorisation » permet de mieux accepter la maladie, dans la mesure où elle libère de certains déterminismes environnementaux, favorise la créativité (plutôt que la répétition) et l'autonomie.

Autrement dit, le pédopsychiatre de liaison est présent au côté du jeune patient pour l'aider à relancer certains processus de pensée, à accéder et à (ré)investir son intimité psychique, à se dévoiler sans danger et à échanger sans risque… Mais partager ses émotions peut être vécu comme une intrusion ; penser la maladie peut remettre en question l'équilibre familial et peut, de ce fait, s'avérer dangereux. Les enjeux sont parfois trop importants pour certains enfants, qui préfèrent rester dans une position immuable, pour que rien ne change ! C'est alors le refus de la consultation psychologique. Il ne faut alors ni insister, ni imposer cet accompagnement psychologique ; l'insistance amènerait un surcroît de résistance. Un accompagnement psychologique ne peut se faire sans un véritable accord du jeune. C'est ici non seulement la qualité professionnelle du thérapeute qui est mise à l'épreuve, mais aussi la capacité de l'ensemble de l'équipe médicale et de la famille à faciliter et soutenir une possible prise en charge psychologique.

Auprès des parents

La découverte d'un asthme chez un enfant, en particulier quand il est sévère, induit des modifications de la dynamique familiale. Le pédopsychiatre de liaison doit être attentif au vécu et aux représentations qu'ont les parents de la maladie et à la place qu'occupent la maladie asthmatique et les crises d'asthme, dans les relations entre parents et enfant.

Dans certains cas, la maladie asthmatique a un retentissement important dans les relations entre les parents et l'enfant malade. Et dans un premier temps, une psychothérapie familiale (ou mère-enfant) peut être indiquée, en particulier avec un très jeune enfant.

Un soutien psychologique peut également être proposé aux parents pour les aider à faire face à certaines situations difficiles : à l'annonce de la maladie, lors de certaines périodes d'aggravation ou encore dans des moments complexes et douloureux (non-observance). Le rôle du pédopsychiatre de liaison est principalement de relancer les processus de pensée et de permettre aux parents de mieux comprendre et accepter ce qui se passe, pour eux et leur enfant.

Ainsi, la lutte contre la maladie est fondamentale. Mais cette maladie asthmatique, ses traitements et ses contraintes ne doivent pas passer avant l'enfant. C'est tout l'enjeu du travail du pédopsychiatre et psychologue de liaison, tant auprès du jeune que de ses parents et des équipes de soins.

Références

Abou Taam, R. (2007). Prise en charge de l'asthme de l'enfant. In P. Scheinmann & J. de Blic (dir.), *Allergologie pédiatrique* (p. 312-328). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Annesi-Maesano, I. (2007). Épidémiologie de l'asthme et de l'allergie. In P. Scheinmann & J. de Blic (dir.), *Allergologie pédiatrique* (p. 3-14). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Bailly, D. (2005). Approches pharmacologiques de la pédopsychiatrie de liaison en pneumologie pédiatrique. In *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres*. (p. 193-195). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Birkhead, G., Attaway, N. J., Strunck, R. C., et al. (1989). Investigation of a cluster of deaths of adolescents from asthma : Evidence implicating inadequate treatment and poor patient adherence with medication. *Journal of allergy and clinical immunology*, *84* (4) : 484-491.

Blic, J. de (2004). Traitement de l'asthme de l'enfant : Du consensus à la pratique. *Archives de pédiatrie*, *11* (suppl. 2) : s107-s112.

Blic, J. de (2005). Prise en charge thérapeutique de l'asthme de l'enfant : Du consensus à la pratique. *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, *45* (4) : 308-311.

Blic, J. de (pour le Groupe de recherche sur les avancées en pneumopédiatrie (GRAPP)) (2007). Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique : Recommandations pour la pratique clinique. *Revue des maladies respiratoires*, *24* (4) : 419-425.

Brook, U., & Tepper, I. (1997). Self-image and familial interaction among asthmatic children and adolescents in Israel. *Patient education and counseling*, *30* (2) : 187-192.

Châteaux, V., & Spitz, E. (2006). Perception de la maladie et adhérence thérapeutique chez des enfants asthmatiques. *Pratiques psychologiques*, *12* (1) : 1-16.

Châteaux, V., & Spitz, E. (2008). Qualité de vie des enfants asthmatiques : Impact du sentiment d'efficacité personnelle, du ressenti des enfants, et de la gestion de l'asthme par les parents. *Psychologie française*, *53* (4) : 437-448.

Chouly de Lenclave, M.-B. de (2005). Frères et sœurs d'un enfant malade : Des sujets à risque. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 169-179). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Delacourt, C., Blic, J. de, & Scheinmann, P. (2008). Conduite à tenir devant une crise d'asthme de l'enfant. In A. Bourrillon (dir.), *Pédiatrie.* (5e éd., p. 678-691). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Delmas, M.-C., Guignon, N., Leynaert, B., et al. (2009). Prévalence de l'asthme chez l'enfant en France. *Archives de pédiatrie*, *16* (9) : 1261-1269.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Faure, N. (2009). *L'Asthme à l'adolescence*. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger), Paris. [Non publié].

Fritz, G. K., McQuaid, E. L., Spirito, A., et al. (1996). Symptom perception in pediatric asthma : Relationship to functional morbidity and psychological factors. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35* (8) : 1033-1041.

Global Initiative for Asthma (Gina) (2008). *Global strategy for asthma management and prevention.* [PDF] URL : http://www.ginasthma.org/download.asp?intId=343 (visité le 22 sept. 2010).

Godding, V., Kruth, M., & Gallet, D. (1989). Approche multidisciplinaire en co-consultation (pédiatre-pédopsychiatre/psychologue) pour enfants et adolescents asthmatiques et leurs familles. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (8-9) : 385-394.

Grimfeld, A., & Lefèvre, F. (2005). Asthme. In P. Alvin & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent* (2e éd., p. 219-222). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Just, J., & Thouvenin, G. (2007). Quel est le profil d'un asthme sévère chez l'enfant ? *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, *47* : 22-25.

Kreisler, L. (1987). *Le Nouvel Enfant du désordre psychosomatique.* Toulouse : Privat.

Kreisler, L., & Fain, M. (1974). Asthme du nourrisson. In L. Kreisler, M. Fain & M. Soulé, *L'Enfant et son Corps*. (5e éd., p. 278-369). Paris : PUF, coll « Le fil rouge ».

Kruth, M., & Godding, V. (1992). « Il m'a encore fait une bonne crise » : Réflexions sur la démarche de co-consultation (pédiatre – pédopsychiatre – psychologue) avec des enfants asthmatiques et leurs familles. *Thérapie familiale*, *13* : 391-404.

Lazarovici, R. (1993). Réactions psychologiques à la maladie chronique : L'enfant asthmatique. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 466-468). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

McCowan, C., Neville, R. G., Thomas, G. E., et al. (1998). Effects of asthma and its treatments on growth : four years follow-up of cohort of children from general practices in Tayside, Scotland. *British Med J*, *316* : 668-672.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). Asthme de l'enfant. In *Enfance et Psychopathologie* (8e éd., p. 434-437). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marchac, V., (2007). Asthme de l'enfant et du nourrisson. In P. Scheinmann & J. de Blic (dir.), *Allergologie pédiatrique* (p. 120-132). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Marguet, C., (pour le GRAPP) (2007). Prise en charge de la crise d'asthme de l'enfant (nourrisson inclus) : Recommandations pour la pratique clinique. *Rev Mal Respir*, *24* : 427-439.

Newinger, G., & Légeron, P. (2005). Approche cognitivo-comportementale de l'asthme. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, *15* (3) : 84-96.

Randolph, C., (1997). Exercise-induced asthma : Update on psychopathology, clinical diagnosis and treatment. *Current problems in pediatrics*, *27* (2) : 53-77.

Vervier, J.-F., Godding, V., Bodart, E., et al. (1996). Des râles de l'asthmatique aux rôles des intervenants : Approches thérapeutiques intégrées de l'enfant asthmatique et de sa famille. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (8) : 369-377.

Weiss, K. B., & Wagener, D. K. (1990). Changing patterns of asthma, mortality, identifying target population at high risk. *JAMA*, *264* : 1683-1689.

Weiss, L., (2007). Pourquoi l'asthme reste-t-il une maladie sous-traitée ? La faute du patient. *Archives de pédiatrie*, *14* (6) : 696-698.

Recommandations professionnelles

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) (2001). *Éducation thérapeutique du patient asthmatique adulte et adolescent : Recommandations pour la pratique clinique.* Paris : ANAES.

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) (2002). *Éducation thérapeutique de l'enfant asthmatique : Recommandations pour la pratique clinique.* Paris : ANAES.

Haute Autorité de santé (HAS) (2009). *Asthme de l'enfant de moins de 36 mois : Diagnostic, prise en charge et*

traitement en dehors des épisodes aigus. Recommandations professionnelles. Paris : HAS.

Bibliographie

Blanc, Fr.-X., Postel-Vinay, N., Boucot, I., et al. (2002). Étude AIRE : Analyse des données recueillies chez 753 enfants asthmatiques en Europe. *Revue des maladies respiratoires*, *19* (5) : 585-592.

Blic, J. de, & Deschildre, A. (pour le GRAPP) (2008). Suivi de l'enfant asthmatique : Définition et outils de mesure. *Revue des maladies respiratoires*, *25* (6) : 695-704.

Bodart, E., Tuerlinckx, D., De Bilderling, G., et al. (1995). Initial severe asthma in children : Is it preventable ? A retrospective study of symptoms, hospital admissions and management. *Eur. Resp. J.*, *19* (suppl. 8) : s279.

Collectif (2007). Observance thérapeutique chez l'enfant asthmatique : Recommandations pour la pratique. *Revue des maladies respiratoires*, *24* : 419-425.

Datau, G. (2001). L'asthme de l'enfant en l'an 2001 : Actualités et perspectives. *Médecine et Enfance*, *21* (suppl. 3) : 1-13.

Epelbaum, C., & Ferrari, P. (1993). Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 443-451). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Foliot, C. (1985). L'asthme. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, t. 2* (p. 1843-1857). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Grimfeld, A., Lefèvre, F., & Just, J. (1996). Compliance au traitement chez l'adolescent asthmatique. In collectif *Journées parisiennes de pédiatrie* (p. 86-93). Paris : Flammarion.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Maladies chroniques et adolescence. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 517-537).) Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Mazet, Ph., & Houzel, D. (1996). Les conséquences psychologiques des maladies somatiques. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 405-412). Paris : Maloine.

Mazet, Ph., & Stoléru, S. (2003). Aspects psychologiques et relationnels des atteintes somatiques : malformations, maladies et handicaps. In *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Moreau, D., Ledoux, S., Choquet, M., et al. (2000). Prevalence and severity of asthma in adolescents in France : Cross sectional and retrospective analyses of a large population-based sample. *International journal of tubercle and lung disease*, *4* (7) : 639-648.

Mutius, E. von, et al. (2000). Presentation of new GINA guidelines for pediatrics. *Clinical and experimental allergy*, *30* (suppl. 1) : s6-s10.

Nystad, W. (1997). The physical activity level in children with asthma based on a survey among 7-16 year old school children. *Scand. J. Med. Sci. Sports*, *7* : 331-335.

Rance, F., Bataille, H., et al. (2000). Pronostic à l'âge adulte de l'asthme de l'adolescent. *Revue des maladies respiratoires*, *17* : 1089-1093.

Scheinmann, P., Rolland, C., Refabert, L., et al. (2005). La vie de l'enfant asthmatique s'est elle améliorée ? *Revue française d'allergologie et d'immunologie clinique*, *45* : 269-272.

Sears, M. R. (1997). Epidemiology of childhood asthma. *Lancet*, *350* (9083) : 1015-1020.

Siersted, H. C., Boldsen, J., Hansen, H. S., et al. (1998). Population based study of risk factors for under-diagnosis of asthma in adolescence : Odense schoolchild study. *British medical journal*, *316* (7132) : 651-655.

Szwec, G. (1991). L'enfant asthmatique à la rentrée. *Revue française de psychosomatique*, *1* : 217-223.

Coordonnées utiles

Global Initiative for Asthma (Gina) : www.ginasthma.org.

Mucoviscidose

Chapitre 47

Chapitre relu par M. le Pr J.-L. Giniès,
professeur de pédiatrie au CHU d'Angers

Rappel sur la maladie

Cette maladie est connue depuis le Moyen-Âge comme celle de l'enfant au « baiser salé ». Décrite scientifiquement par le pédiatre suisse G. Fanconi, en 1936, la mucoviscidose est identifiée deux ans plus tard par D. H. Andersen.

La mucoviscidose est une maladie génétique affectant les glandes à mucus de nombreux organes. C'est la maladie génétique létale à transmission autosomique récessive la plus fréquente dans les populations européennes. L'identification, en 1989, du gène responsable sur le chromosome 7 a marqué une étape fondamentale dans la compréhension de la maladie et dans l'espoir d'une thérapeutique efficace (Picherot, 2005). Le gène anormal code pour la protéine CFTR *(Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator),* dont la fonction est de réguler le transport du chlore à travers les membranes cellulaires (Orenstein et al., 2002).

Cette maladie atteint le pancréas, d'où son nom historique de « **fibrose kystique du pancréas** ». Le dysfonctionnement de la protéine CFTR provoque une augmentation de la viscosité du mucus et son accumulation dans les voies respiratoires et digestives. La maladie touche de nombreux organes, mais les atteintes respiratoires sont prédominantes et représentent l'essentiel de la morbidité. La forme clinique la plus fréquente associe : troubles respiratoires, troubles digestifs et troubles de la croissance staturo-pondérale. D'évolution chronique et progressive, la maladie s'exprime souvent tôt dès la petite enfance même s'il existe des formes frustes de diagnostic tardif.

Plusieurs mutations génétiques sont possibles dans la mucoviscidose et induisent des formes cliniques plus ou moins graves, et donc des traitements et des conséquences différentes (Bellon & Durieu, 2001).

Depuis 2002, un dépistage néonatal s'est généralisé en France, qui permet un diagnostic et une prise en charge précoce de la maladie. Ce dépistage consiste à prélever une goutte de sang du bébé lors de sa naissance et de doser une enzyme pancréatique (trypsine immunoréactive). Si ce test s'avère positif, il faut réaliser un test de la sueur qui viendra confirmer ou non la maladie.

Lorsque la maladie est connue des parents, soit parce qu'un membre de la famille est touché, soit parce qu'ils ont déjà un premier enfant atteint, un dépistage anténatal est possible (amniocentèse). En cas de dépistage anténatal de mucoviscidose chez le fœtus et après avis du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN), une interruption médicale de grossesse (IMG) est proposée aux parents.

La mucoviscidose touche 1 nouveau-né sur 3 000 naissances, avec de fortes disparités régionales. En moyenne, près de 200 enfants atteints de mucoviscidose naissent chaque année en France. Il y aurait environ 6 000 personnes atteintes de la mucoviscidose en France et 2 millions de porteurs sains. La relative majorité masculine reste sans explication. Pendant longtemps, l'adolescence restait une échéance d'aggravation dramatique ou de mortalité. En 2009, l'optimisation des moyens thérapeutiques a permis une amélioration radicale de la survie et de ses conditions (Fitzsimmons, 1993; Doull, 2001). En France, l'espérance de vie à la naissance est ainsi passée de 7 ans en 1965 à 47 ans en 2005 (l'âge moyen de décès est de 24 ans). Le jeune atteint de mucoviscidose vit donc aujourd'hui avec un réel espoir de vie adulte, mais s'il n'ignore pas que son existence sera abrégée.

Spécificités de la maladie

Au plan physique et fonctionnel

Dans la petite enfance

Lorsque le diagnostic est fait à la naissance, la prise en charge thérapeutique précoce permet de limiter certaines complications. Mais parfois, la maladie est découverte tardivement, au décours d'une complication (occlusion néonatale) ou de bronchites et troubles du transit à répétition. Cette découverte n'est jamais simple, car en tant que maladie génétique, elle implique une enquête sur les lignées parentales. Et en touchant à la filiation des parents, elle peut accentuer chez eux la culpabilité d'être porteur de la « tare ». Les risques de se rejeter la « faute » entre parents sont grands, et ces mouvements, non explorés précocement, peuvent retentir sur les interactions précoces entre parents et enfant et sur le développement ultérieur de l'enfant (Lazarovici, 1993).

Qu'il s'agisse d'une annonce du diagnostic en anténatal ou après la naissance, c'est toujours un moment particulièrement difficile et délicat qui marquera les parents à jamais. Le drame s'abat sur eux et constitue un véritable traumatisme. Afin d'améliorer les conditions et la qualité de ces consultations d'annonce, des psychologues ont été recrutés dans les services de maternité, de pédiatrie et de génétique.

Dans l'enfance

L'enfant commence à être soumis à des contraintes (cures répétées d'antibiotiques, kinésithérapie respiratoire, consultations médicales régulières) et malgré cela, doit aussi s'intégrer à l'école. Son entrée en maternelle puis à l'école primaire est très importante, afin de ne pas le marginaliser par rapport à ses pairs.

Comme tout enfant souffrant de maladie chronique, il doit habiter un corps fragile, défaillant, angoissant et source de soins plus ou moins agressifs (kinésithérapie…). Cet investissement corporel est parfois difficile; l'attitude parentale est ici fondamentale pour l'enfant. Il est cependant douloureux pour les parents d'en parler compte tenu du pronostic à long terme, et, les premiers temps, la dissimulation et le déni sont fréquents et permettent de composer avec cette réalité de la maladie. Un accompagnement psychologique auprès de l'enfant et ses parents apporte un soutien et les moyens de prendre du recul et de mieux cheminer par rapport à la maladie.

À la période de latence, l'enfant utilise habituellement des mécanismes de défense pour mieux investir les apprentissages. Or, l'enfant atteint de mucoviscidose est aux prises avec une maladie grave qui peut venir troubler son développement psychoaffectif et cognitif. Ainsi, les interrogations sur la mort et l'impact de la maladie vont, à cet âge, conditionner les investissements intellectuels. Et on connaît les liens entre refus de savoir sur la mucoviscidose et savoir scolaire.

Pour d'autres enfants, au contraire, une meilleure compréhension de la maladie et de ses risques, un ressenti d'angoisses de l'avenir (notamment certaines angoisses de mort) et la pression parentale peuvent entraîner un surinvestissement scolaire.

L'absentéisme scolaire et la marginalisation sont vécus douloureusement. Les hospitalisations sont donc limitées au maximum. En revanche, l'hôpital peut offrir un espace neutre, contenant et apaisant en période de tensions et de crise au sein de la famille ou lorsque les soins à domicile sont trop difficiles et inefficaces.

À l'adolescence

C'est souvent une période d'aggravation de la maladie. Toux et encombrement bronchique sont plus fréquents, liés aux surinfections bronchiques. Un hippocratisme digital, témoin de l'insuffisance respiratoire chronique, est de plus en plus visible. Anorexie et maldigestion sont aussi habituellement présentes; elles majorent l'éventuelle dégradation nutritionnelle. Enfin, c'est aussi à partir de cette période que surviennent des complications : diabète, pneumothorax, hémoptysies, lithiase biliaire, cirrhose hépatique, arthropathies…

Cette évolution de la mucoviscidose se produit alors que surviennent les remaniements liés à la puberté. L'adolescent, jusque-là docile, se rebelle, exprime son désarroi voire sa détresse. L'extériorisation des conflits psychiques est de mise, et les retentissements sur l'observance et sur le corps sont parfois dramatiques. De la capacité des parents à maintenir un cadre familial rassurant, de la capacité des soignants à offrir un cadre

de soins contenant, de la capacité du jeune à penser sa maladie, va dépendre le suivi médical régulier. Il s'agit de contenir sans détenir.

Pour d'autres adolescents, l'inhibition et la passivité sont au devant de la scène et le danger est la « panne d'adolescence » (Canouï, 1998).

Un accompagnement psychologique permet parfois au jeune de vivre son adolescence sans trop de destructivité.

Croissance et puberté

Le retard pubertaire et le retard statural contribuent à altérer l'image corporelle de l'adolescent (Picherot, 2005), particulièrement chez le garçon. Les garçons ont souvent une silhouette gracile. Moins musclés que les autres, ils sont souvent complexés et vivent mal la différence avec leurs pairs. Il n'est pas facile pour un garçon de vingt ans de ne pas attirer le regard des jeunes filles de son âge, mais plutôt celui de filles beaucoup plus jeunes.

Pour les filles, l'âge moyen d'apparition des premières règles est supérieur à quatorze ans (Landon & Rosenfeld, 1987).

La multiplication de manifestations publiques (émissions télévisées, journées, virades de l'espoir…) favorise une médiatisation importante de la pathologie et permet aux jeunes malades de se sentir moins exclus. Cela favorise notamment les rencontres, les identifications et le rêve.

Sexualité

Les études concernant la sexualité des jeunes atteints de mucoviscidose sont rares. Gêne et pudeur, tant du jeune que des adultes (parents et soignants), empêchent d'aborder ces questions pourtant centrales à l'adolescence. Une sexualité satisfaisante reste d'ailleurs difficile du fait de l'isolement fréquent de ces jeunes (Giloux, 1996 ; Trannois, 2000). De même, l'acte sexuel provoque essoufflement et inconfort.

Les questions de sexualité et de mort sont des sujets difficiles à aborder en pédiatrie ; mais de par les progrès réalisés, les adolescents malades sont de plus en plus nombreux et amènent les pédiatres à se confronter à ces nouvelles problématiques. Il semble ici important d'aborder ces aspects dans toutes consultations médicales avec ces adolescents, sans attendre leurs questions.

Problèmes de stérilité et de procréation

La stérilité chez le garçon est habituelle (98 % des cas). Cette question commence à émerger autour de l'adolescence au moment des premiers rapports sexuels. La méconnaissance (ou le déni) de cette stérilité est fréquente (Thickett et al., 2001). Cette question doit être abordée avec le jeune, à un moment qu'il convient de choisir en fonction de son degré de maturité.

Plus tard, le recours à la procréation médicalement assistée est possible. Il faudra alors prendre en compte le risque élevé de transmission.

La fertilité des filles est souvent normale. La fille atteinte de mucoviscidose peut donc avoir des enfants. La grossesse est généralement bien tolérée (Edenborough et al., 2000). Cependant, toute grossesse peut compliquer l'état physique, et il peut y avoir des contre-indications médicales du fait de l'état somatique (pulmonaire) ou des traitements médicamenteux en cours. Les grossesses sont d'ailleurs rares. Les contraceptions orales sont possibles, sans retentissement sur la maladie.

Scolarité et activités

L'efficience intellectuelle est normale, et la scolarité des jeunes atteints de mucoviscidose est, elle aussi, normale au prix d'aménagements spécifiques à chacun. L'aide de la famille est ici primordiale. Malheureusement, nombreux sont les jeunes à sortir du cursus scolaire sans diplôme ni qualification professionnelle. L'absentéisme scolaire, la fatigue physique, la lourdeur des traitements et certaines phases de découragement voire de tristesse viennent troubler la scolarité.

Les aides (éducative, scolaire) sont donc très importantes à mettre en place.

La pratique de certains sports doit être encadrée ; elle dépend des capacités physiques (notamment respiratoires) du jeune. Toute activité collective favorisant l'épanouissement psychologique et social sera préconisée.

Un traitement médicamenteux lourd et contraignant

Le traitement de la mucoviscidose est particulièrement lourd à l'adolescence, du fait de

l'aggravation de l'état de la fonction respiratoire, de la dénutrition et de la survenue de complications. Les traitements prescrits agissent sur les difficultés respiratoires, les difficultés digestives, les carences vitaminiques et les infections avérées. Le temps quotidien des soins est en moyenne de 2 à 3 heures ; il passe à 6 heures par jour en cas de surinfection (Giniès, 2008). Cette lourdeur du traitement améliore la survie, mais est très mal vécue par l'adolescent.

En dehors de toute infection, ce traitement médicamenteux est quotidien et représente environ une vingtaine de comprimés et gélules et, pour certains patients, une ou plusieurs séances d'aérosols.

En cas d'infections, même asymptomatiques, des traitements antibiotiques doivent être administrés, par voie orale, par aérosol ou par voie parentérale.

Plusieurs germes peuvent être retrouvés dans les sécrétions bronchiques, parmi lesquels : des staphylocoques, *Hæmophilus*, mais surtout le *Pseudomonas aeruginosa* ou pyocyanique. C'est un germe qui apparaît le plus fréquemment vers l'âge de huit à dix ans. Son apparition marque souvent un tournant dans la maladie. Deux tiers des adolescents sont colonisés par ce bacille.

L'antibiothérapie est dispensée lors d'infections ponctuelles. Elle peut aussi être donnée par cures régulières et systématiques, durant quinze jours, trois à quatre fois par an. Ces cures d'antibiotiques se font le plus souvent à l'hôpital. Il est ainsi fréquent de voir les jeunes revenir à l'hôpital, tous les trois mois, pour une cure d'antibiotiques programmée. Ces absences répétées et régulières se font parfois sentir sur la scolarité. Ainsi, quand l'état de santé du jeune le permet, la cure est poursuivie à domicile (Despagne, 1988).

Dans les formes graves d'insuffisance respiratoire, l'oxygénothérapie est requise. Elle vient alourdir un traitement déjà très lourd.

Outre les mesures et traitements de la fonction respiratoire, il importe de maintenir un bon état nutritionnel. Le régime est hypercalorique, et un traitement d'extraits pancréatiques gastroprotégés est prescrit. En cas de dénutrition, on a recours dans un premier temps à des suppléments caloriques et vitaminiques. Puis, si le poids devient vraiment trop insuffisant, l'assistance nutritionnelle entérale est requise.

Enfin, une bonne hygiène est nécessaire au domicile. À l'hôpital, l'hygiène est également fortement recommandée afin d'éviter tout contact avec des germes résistants. Ainsi, lorsque deux jeunes patients atteints de la mucoviscidose sont hospitalisés simultanément, ils doivent porter tous deux des masques et ne doivent pas manger dans la même pièce…

Kinésithérapie respiratoire plusieurs fois par semaine

La kinésithérapie respiratoire est un des traitements essentiels de la mucoviscidose.

Le rythme de la semaine est ponctué par des séances quotidiennes de kinésithérapie. Elles sont difficiles à intégrer dans une journée d'adolescent qui a plutôt envie de sortir avec ses amis après l'école ou, au contraire, de rentrer se reposer à la maison. Pourtant, le rythme et la régularité de ces séances sont fondamentaux, non seulement pour désencombrer les bronches, mais aussi pour maintenir l'élasticité thoracique et la musculature. Ainsi, les séances de kinésithérapie sont souvent contestées par l'adolescent qui revendique son autonomie.

Transplantation

La transplantation est le dernier recours thérapeutique. Elle ne constitue pas une guérison, mais elle prolonge indéniablement la durée de vie des patients. Le nombre de patients inscrit sur les listes de greffes augmente ; les délais d'attente s'allongent. L'association Vaincre la mucoviscidose (VLM) fait le constat d'une augmentation du nombre de décès de patients inscrit sur liste d'attente de greffe : 8 décès en 2005, 20 décès en 2007.

La greffe relève de centres spécialisés. Après la greffe, s'ouvrent une « nouvelle vie », mais aussi de nouvelles problématiques (développées dans le chapitre 41).

Au total, le caractère génétique de la maladie, son mode de transmission, l'atteinte de la fertilité, les limites liées à l'insuffisance respiratoire progressive, la lourdeur des traitements et le pronostic (raccourcissement de la durée de vie) en font une maladie grave. L'accompagnement psychologique permet à l'enfant et à ses parents de supporter ce poids de la pathologie et les contraintes qui y sont liées.

Au plan psychopathologique

Il n'existe pas de difficultés psychologiques spécifiques au jeune atteint de mucoviscidose. C'est la confrontation à la maladie et aux traitements qui sont sources de souffrance. En effet, ces jeunes malades, sont soumis, du fait de la maladie et de ses traitements, à des stress élevés, répétés et durables. Et au fil du temps, ils peuvent développer des troubles psychiques réactionnels ou de véritables troubles psychiatriques, non spécifiques. L'accompagnement psychologique doit donc être souple et adapté à chaque enfant et chaque situation familiale.

Du côté de l'enfant

Depuis son enfance, l'enfant vit avec sa maladie et s'adapte. Plus il grandit, plus il prend conscience de la pathologie et de ses répercussions, et donc des différences qui existent au regard des autres enfants. Les difficultés vont aller grandissant, tant d'un point de vue médical que psychologique. Le rôle des parents est ici fondamental; il conviendra de les soutenir, sans illusion ni faux espoirs, mais avec bienveillance et continuité dans le temps.

Il n'existe pas de troubles psychopathologiques spécifiques chez l'enfant atteint de mucoviscidose. Les symptômes psychologiques rencontrés sont secondaires à la maladie et aux traitements et sont retrouvés dans toutes pathologies chroniques de l'enfant (*cf.* chapitre 25). Il importe cependant que le pédopsychiatre de liaison ou le psychologue connaissent la maladie et ses aléas (principales caractéristiques cliniques, complications, thérapeutiques…).

Du côté de l'adolescent

L'adolescence en appelle aux pulsions de vie, à la liberté, au désir d'autonomie et à la découverte du monde. De son côté, la maladie chronique ramène le jeune à la dépendance et aux angoisses de mort. La problématique existentielle est ainsi malmenée, et la maladie coupe court au rêve.

Des états dépressifs sont fréquents, liés aux difficultés physiques, aux complications de la maladie, aux traitements et hospitalisations répétées, aux décalages de plus en plus grands entre ce qu'ils vivent et leurs pairs, et surtout à une projection difficile sur l'avenir. Parfois, c'est le décès d'un copain, atteint de la même maladie, qui déstabilise le jeune et réveille ses angoisses (Vidailhet, 1997).

Les angoisses de mort sont rarement exprimées mais toujours présentes, en lien avec des peurs d'étouffement (Lazarovici, 1985). Pour autant, il n'est pas rare de voir des adolescents braver les interdits, arrêter leurs traitements, rater les séances de kinésithérapie, voire se mettre à fumer (Birnkrant et al., 1994). Ces comportements à risque sont classiques à l'adolescence. Ils témoignent, maladroitement, de la désillusion du jeune quant à la guérison et simultanément de son désir d'autonomie.

Les failles narcissiques sont majorées par une mauvaise image de soi, elle-même entretenue pas les effets de la maladie : toux et crachats, déformation thoracique, hippocratisme digital… Cela conduit parfois à un isolement social.

Les difficultés d'observance sont ici majeures et source d'angoisse et d'incompréhension pour l'entourage, parental et soignant. Elles constituent une préoccupation majeure des médecins. La place des parents est elle aussi très importante; leur participation aux processus d'émancipation est délicate mais essentielle.

Du côté des parents et de la fratrie

À l'annonce du diagnostic, les parents ressentent un véritable traumatisme et une profonde blessure narcissique. Les réactions sont alors nombreuses et variables : sidération, dépression, déni, clivage, angoisses, agressivité… Les projets des parents au sujet de leur enfant se voient bouleversés et c'est toute une famille parfois qu'il est nécessaire de prendre en charge.

Comme dans toute maladie chronique, les sentiments de culpabilité sont importants. Mais ici, le facteur génétique vient particulièrement renforcer ces sentiments de culpabilité. Ils se sentent responsables de ce qui arrive à leur enfant.

La place des parents est importante tout au long de la maladie, car c'est au travers de leur regard et de leur appréciation que va évoluer l'enfant et l'adolescent. Malgré eux, leurs souffrances, leur isolement, leurs angoisses, leur vécu dépressif, retentissent sur le devenir psychologique de leur enfant. Ce dernier

est soumis aux projections parentales (conscientes et inconscientes). À cet égard, l'enfant mort apparaît comme une ombre portée sur les mouvements psychiques de l'enfant malade.

En tant que pédopsychiatre et psychologue de liaison, nous devons nous rendre disponibles, tant dans les moments aigus (annonce, hospitalisation, transplantation…) qu'au long cours. Il est important de pouvoir être là, afin de devenir une figure familière de la prise en charge, sur laquelle se reposer et avec qui on peut redonner du sens à ce qui se déroule sous nos yeux.

Certaines associations (Vaincre la mucoviscidose…) favorisent les rencontres et permettent, aux parents qui le souhaitent, de trouver un groupe et un espace d'échange, un étayage narcissique. Ces échanges modulent et contiennent une part d'angoisse, améliorent la circulation d'informations, remotivent et permettent une meilleure prise en compte des progrès réels des thérapeutiques, sans donner de faux espoirs.

Enfin, il faudra tenir compte de la fratrie de l'enfant malade. Frères et sœurs sont pris dans le jeu des contraintes matérielles et psychologiques. Il leur faut trouver leur place dans une dynamique familiale perturbée, mais aussi à l'école et dans la société. Leur qualité de vie est altérée, même s'ils ne s'expriment que très rarement spontanément sur ce sujet. Des troubles psychopathologiques doivent être recherchés, parmi lesquels : identifications pathologiques, rivalité et jalousie, refoulement des sentiments d'agressivité, inhibitions (Vila, 1997).

Place spécifique de la pédopsychiatrie de liaison

La mucoviscidose est une maladie grave où l'implication psychologique et affective chez tous (soignants, malades, familles) ne peut être éludée (Barbier & Lenoir, 1988).

L'approche psychologique n'est ni un luxe, ni une mode, ni une rencontre réservée à des situations d'exception. Elle entre dans le cadre d'une approche globale de la personne, du respect de l'autre et de la recherche d'une qualité de vie optimale.

Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison ne doit pas être plaqué dans la prise en charge, sous prétexte que la présence d'un psychologue est déterminée par un protocole ou parce que survient une complication aiguë. Dans ces cas, son intervention serait vécue comme une contrainte de plus par l'enfant; or, s'il est un enfant malade qui vit de multiples contraintes, c'est bien l'enfant atteint mucoviscidose. Ainsi, plutôt que de confiner le pédopsychiatre de liaison ou le psychologue dans un rôle d'urgentiste des situations de crise, du refus de soins, de heurts familiaux ou d'états dépressifs plus ou moins graves, il convient, face à la mucoviscidose, d'offrir à ces spécialistes la fonction d'observateurs permanents, décodant les prémices d'inadaptation comportementale ou de souffrance psychique, ainsi que d'intermédiaires voués à comprendre et faire comprendre les dysfonctionnements relationnels (Canouï & Simon, 2001).

Le pédopsychiatre de liaison, placé à une certaine distance de l'agir immédiat, peut apporter un soutien de tiers utile à la résolution des conflits. Pour cela, la consultation psychologique doit s'instaurer le plus tôt possible. Idéalement, elle permet au jeune patient de prendre progressivement plaisir à investir sa pensée, à dire ce qu'il ressent, à partager ses émotions et ses angoisses. L'enfant s'autorise alors à confier ses ressentis. Il peut ainsi se saisir véritablement d'un espace psychothérapique.

Les interventions psychologiques peuvent concerner l'enfant, ses parents et la fratrie ainsi que l'équipe soignante. Il s'agit d'intervenir dans la continuité et non occasionnellement, avec pour objectif de maintenir le nourrisson, l'enfant, l'adolescent malade et sa famille dans le meilleur équilibre moral, quels que soient l'étape de la maladie et ses aspects visibles et cachés (Canouï & Simon, 2001).

Accompagnement de l'enfant et de ses parents

Lorsque le bon sens et la bonne volonté ne suffisent plus, il faut pouvoir compter sur le regard et l'expérience du pédopsychiatre ou du psychologue. Celui-ci ne doit pas arriver comme « un cheveu sur la soupe » mais être intégré dès que le diagnostic est connu.

L'accompagnement psychologique de l'enfant repose sur un engagement dans le temps, une dis-

ponibilité, une écoute attentive. Sans complaisance ni compassion, le pédopsychiatre ou le psychologue offre un espace de parole où se partagent des pensées sur ce qui se vit, où se constitue un véritable « travail de la maladie » (Pédinielli, 1987), une historisation du somatique (Bertagne, 1990), une narrativité (Ricœur, 1985 et 1990). L'enfant doit accepter ce suivi, non pas comme une contrainte, mais comme un plaisir, une chance, un moyen d'élaborer un savoir propre sur la maladie et ses effets. Avec une distance suffisamment bonne, le pédopsychiatre ou psychologue est donc témoin de ce travail psychique ; il aide l'enfant à traverser certaines phases de la maladie, certaines situations parfois difficiles. Cet accompagnement psychologique se calque donc sur le déroulement de la maladie, depuis l'annonce du diagnostic jusqu'aux derniers soins ; il ne s'impose pas à l'enfant, il s'offre à lui, dans un cadre clairement défini et assure un soutien stable et continu. Parfois, il peut évoluer en un véritable travail psychothérapique.

Annonce diagnostique

L'annonce du diagnostic, quel que soit l'âge de l'enfant, est un moment critique où se mêlent le désarroi et l'impuissance des parents et de l'enfant. Il fait l'effet d'un traumatisme. De cette consultation d'annonce se dégage une force émotionnelle intense avec, derrière le nom de la maladie, des notions de gravité et de mortalité. Il s'en suit un bouleversement de la dynamique familiale, avec remise en question du projet de vie et angoisses de mort. Ce moment met à nu les capacités de chacun à faire face à une telle épreuve ; il révèle les personnalités sous-jacentes de chacun. Les réactions parentales se manifestent, avec, à des degrés divers : culpabilité, angoisses déni, agressivité, dépression… L'enfant, quel que soit son âge, est bien sûr très sensible à ces réactions parentales, conscientes et inconscientes.

Il s'agit alors d'être disponible pour entendre leur souffrance, écouter ce qu'ils peuvent dire de ce monde qui s'écroule, des renoncements multiples, de leurs douleurs, de leur solitude. La question n'est pas ici de leur faire accepter l'inacceptable, mais de respecter ce vécu émotionnel intense et de les soutenir. L'accompagnement psychologique s'adaptera à chaque situation.

Au fil de la maladie…

Nous retrouvons ici toutes les problématiques psychiques retrouvées dans le chapitre traitant des maladies chroniques (*cf.* chapitre 25). Rappelons seulement ici l'élément essentiel, qui est que la maladie ne passe pas avant l'enfant.

Chez le tout petit, les troubles psychologiques qui peuvent survenir sont à analyser dans le cadre des interactions entre parents et enfant. Cette approche des interactions est fondamentale dans la compréhension de la psychopathologie de l'enfant malade, à condition d'intervenir avec doigté et prudence au niveau de la culpabilité parentale (Canouï & Simon, 2001). Certaines interprétations sauvages peuvent avoir un effet désastreux sur les parents, qui se sentent immédiatement et injustement agressés. Le pédopsychiatre reprend souvent avec eux ces questions de culpabilité et ses effets (angoisses, surprotection, sacrifices…).

L'enfant va passer par des phases de tranquillité et d'évolution sereine entrecoupées de phases d'angoisse. Plus l'enfant est petit, plus les fonctions physiologiques de base (alimentation, sommeil) sont touchées. Il en est ainsi de troubles du sommeil, de difficultés alimentaires… Un des problèmes est l'interprétation des moments difficiles vécus par l'enfant : les peines, les angoisses et les soucis sont-ils dus à la mucoviscidose et à son traitement ou en lien avec les tracas habituels des enfants du même âge ? N'y a-t-il pas danger à tout mettre sur le compte de la maladie ?

À l'adolescence, la maladie chronique vient prendre le contre-pied du processus d'adolescence. Cette période est donc à haut risque, physique et psychologique. Les différentes problématiques psychiques peuvent venir au devant de la scène. Le monde intérieur de l'adolescent est en effet marqué par sa nouvelle capacité à penser la vie, la sexualité, la mort. Dans son désir irrépressible d'autonomie, il va s'opposer à l'entourage (parents, soignants), parfois brutalement, et le corps en paie souvent un lourd tribut, du fait d'une non-observance délétère et dangereuse. Parfois en revanche, l'adolescence ne se produit pas. La maladie et ses contraintes, la surprotection parentale (maternelle) peuvent empêcher toute émancipation et entretenir un infantilisme durable et régressif. La crise existentielle, une fois surmontée, peut être source de dynamisme structurant pour le jeune et sa famille.

Le jeune malade est très sensible au regard qu'on lui porte. Les projections de l'équipe, de ses doutes et de ses craintes, enferment l'adolescent dans une infantilisation voire une régression. Ces enjeux sont repérables lors des hospitalisations. En effet, lorsque le jeune ne gère plus du tout son traitement, il se laisse porter passivement par les équipes soignantes. On pense à sa place, on fait à sa place. Lui laisse-t-on les moyens de s'autonomiser ? Est-il capable de le faire seul ? Il s'agit ici de favoriser l'émancipation, sans destructivité ni lâchage.

Le pédopsychiatre (ou psychologue) de liaison ouvre un espace de parole et permet au jeune de s'exprimer sur ce qu'il vit, de se décaler, de s'autonomiser, du moins dans sa prise de parole. Il est important qu'il puisse se positionner et penser par lui-même. Généralement, les enfants et adolescents n'osent pas parler de la mort avec les infirmières et les médecins. Ils préfèrent se protéger à leur tour d'une vision qui fait horreur à l'équipe. Pour autant, certains souhaiteraient en parler. La parole est un moyen pour le jeune de penser et, lorsqu'elle est partagée, de se sentir moins seul.

L'accompagnement psychologique est donc ici fondamental. Cette rencontre avec l'adolescent (seul) ne doit pas être manquée. Il ne doit cependant pas intervenir en situation de crise. Le dialogue singulier et personnel avec l'adolescent ne sera possible que s'il est institué sur la durée et dans un cadre pensé avec lui, dans une continuité. La relation de confiance établie, il est possible d'aborder certaines problématiques (identité, sexualité, fertilité, mort, greffe, solitude, avenir…), impossibles à aborder avec les parents.

… Et dans certaines situations particulières

Le pédopsychiatre de liaison pourra aussi être disponible dans les situations suivantes.

Hospitalisations répétées

La répétition est bien sûr à interroger. Certains petits patients atteints de mucoviscidose deviennent des habitués du service de pédiatrie pour des raisons qu'il faut analyser. Le pédopsychiatre de liaison a toute sa place dans ces situations ; non pas comme auxiliaire du pédiatre pour inciter le jeune à mieux adhérer aux traitements, mais pour décoder et comprendre ce que le jeune manifeste et pour sortir d'un engrenage d'hospitalisations et de certains cercles vicieux délétères.

Situations physiques précaires

Il est des moments d'aggravation physique où le jeune lutte contre la mort. L'aggravation de la maladie s'accompagne bien souvent d'hospitalisations et de traitements plus lourds à supporter. Les soins deviennent plus invasifs (multiplication des séances de kinésithérapie, des aérosols, des perfusions…). Les souffrances se majorent. Un accompagnement psychologique est alors important.

Et parfois, paradoxalement, les équipes soignantes se confrontent à des refus de la part du jeune malade. Il est alors difficile d'imposer au jeune de prendre son traitement et les équipes se retrouvent vite angoissées, prises entre la nécessité vitale d'administrer les traitements (antibiotiques) et la nécessité d'être à l'écoute de ce que le patient est en train de manifester.

Ces situations sont complexes à vivre pour les soignants… d'autant plus qu'ils doivent s'occuper aussi des autres jeunes du service. C'est d'ailleurs parfois paradoxal de voir dans une chambre un jeune atteint de mucoviscidose qui lutte pour la vie et dans la chambre à côté, une anorexie mentale qui lutte « contre la vie » !

Refus de la consultation pédopsychiatrique

Il arrive parfois que l'entourage de l'enfant ou adolescent malade perçoive les difficultés et les souffrances du jeune, mais que ce dernier refuse toute aide et tout soutien, notamment psychologique. Et il est compréhensible qu'en situation de crise, le jeune n'ait pas envie de rencontrer un nouveau thérapeute alors que justement, il fait tout pour oublier sa condition de malade et ses dépendances. L'évitement, la fuite, le déni, le refus de penser sont des moyens de défense classiques contre l'angoisse. La proposition d'une rencontre avec un psychiatre apparaît donc pour le jeune comme une source d'angoisse supplémentaire, un risque d'intrusion inacceptable. Il est donc important que le lien avec un pédopsychiatre soit établi bien avant, sereinement, dans des conditions pensées et partagées, et non imposées, dans un moment de turbulences.

Relais vers les structures d'adultes

Le relais est toujours une période délicate où les opinions de chacun se confrontent et s'opposent, ce d'autant que c'est souvent à cette époque que la maladie a tendance à se dégrader (Bellon & Durieu, 2001). Ce relais doit se faire dans de bonnes conditions (Malbrunot-Wagner et al., 2009). La place du pédopsychiatre de liaison n'est pas tant auprès du patient lui-même qu'auprès des équipes qui ont du mal à se détacher d'un adolescent qui à leurs yeux est toujours, un peu, l'enfant qu'ils ont connu. Des consultations conjointes du pédiatre et du pneumologue ainsi que des courts séjours organisés en service de médecine d'adultes permettent un passage en douceur, en évitant les sentiments de lâchage et d'abandon (*cf.* chapitre 17).

Préparation à la transplantation

La décision d'une greffe est particulièrement délicate et doit s'entourer d'un maximum de précisions, non seulement sur l'état physique, mais aussi sur l'état psychique du jeune. Le pédopsychiatre est ici parfois convoqué en qualité d'« expert » pour définir s'il n'existe pas de contre-indications psychiques. Dans d'autres situations (suivi psychologique), il intervient pour aider à mettre des mots sur cette nouvelle aventure psychique et ses aléas (*cf.* chapitre 41). Il n'y a là aucune improvisation mais bien au contraire une réflexion partagée entre tous les membres de l'équipe pédiatrique. L'approche psychologique est ici indispensable.

Puis, c'est l'inscription sur liste d'attente de greffe. Bien souvent, le patient prend alors conscience de la gravité de sa maladie et de l'échéance de celle-ci. Qu'il y ait transplantation ou non, l'avenir reste toujours incertain et un accompagnement psychologique nous semble recommandé.

Lorsque se surajoutent des troubles psychiatriques

D'éventuels troubles psychiatriques peuvent venir compliquer la maladie chronique. Il s'agit principalement des troubles dépressifs graves, de troubles anxieux (phobiques, obsessionnels), d'anorexie, ou de troubles du comportement. Il s'agit ici de ne pas tout mettre sur le compte de la maladie. Le pédopsychiatre de liaison peut aider à faire la part des choses entre des réactions psychiques « normales » à la maladie et d'authentiques pathologies psychiatriques associées.

Accompagnement de fin de vie

Le décès d'un enfant est toujours insupportable… d'autant plus qu'on s'est battu pour lui pendant de longues années. Et c'est souvent dans le service de pédiatrie que l'enfant va mourir. Il semble important de partager une réflexion, médicale, psychologique et éthique en vue de préparer ce temps d'accompagnement. Ce n'est pas le travail d'une équipe extérieure de soins palliatifs de réaliser cet accompagnement (même si elle peut aider à penser), mais à l'équipe de soignants habituels d'être présente jusqu'au dernier moment, sans acharnement thérapeutique. Le pédopsychiatre de liaison peut aider à la réflexion et être présent, selon les situations. L'accompagnement des parents et de la fratrie sera très important. Il s'agit de rester dans le cercle de l'humain, malgré la violence de la mort qui est proche (Canouï & Simon, 2001 ; Lévêque et al., 2001).

Un accompagnement des équipes

Parfois, malgré tous les efforts et les soins apportés aux enfants, il arrive que celui meure. Et, c'est souvent à l'hôpital, dans le service de pédiatrie ou de réanimation pédiatrique d'à côté. L'échec des traitements (greffe…) devient leur échec. Après des années, cette mort vient rappeler cruellement les limites des soins et la nécessité d'accepter qu'on ne peut pas tout. Il faut cependant prendre le temps, pour chaque soignant, d'intégrer ce drame, de le dépasser, sans l'oublier. Des groupes de parole et d'échanges animés par le pédopsychiatre de liaison sont alors importants, pour partager des émotions, des pensées et réaliser un véritable travail de deuil.

Centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose

Pour accompagner les patients atteints de mucoviscidose, des centres de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM) ont été créés en 2002. Il en existe actuellement 49 en France. Composés

d'équipes pluridisciplinaires (médecins, infirmières, psychologues, assistants sociaux et kinésithérapeutes spécialisés), les CRCM coordonnent la prise en charge et le suivi des malades (enfants ou adultes) et leurs familles (Rault et al., 2001). Dans ces équipes soignantes, chaque acteur reconnaît son terrain et les limites de ses connaissances, dans un équilibre subtil, adapté à chaque enfant et chaque famille. Auprès du médecin référent et du coordonnateur, le pédopsychiatre et le psychologue ont toute leur place, avec des objectifs multiples.

Accompagnement et soins psychiques

Le pédopsychiatre de liaison ou psychologue participe en effet à l'accompagnement et aux soins prodigués aux enfants. Les suivis psychologiques sont souples et adaptés au cas par cas. Parfois, ponctuellement, une prescription de psychotropes est nécessaire; elle est faite en accord avec le pédiatre, qui reste le référent de la prise en charge thérapeutique.

Participation aux programmes d'éducation thérapeutique et aux journées d'informations

Dans les services de pédiatrie et les CRCM se mettent en place des temps d'éducation thérapeutique. Cette éducation thérapeutique comprend des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage et d'accompagnement psychosocial. Elle vise à aider le patient et ses proches à comprendre la maladie et le traitement, à coopérer avec les soignants, à vivre le plus sainement possible et à maintenir ou à améliorer la qualité de vie (OMS, 1998). Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison participe parfois à ces temps d'éducation thérapeutique, non comme pédagogue ou auxiliaire du pédiatre mais comme ressource pour certains enfants ou adolescents en difficulté. Ils interviennent aussi dans les journées d'information grand public.

Participation aux décisions éthiques

Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison participe régulièrement aux réunions et synthèses cliniques. Parfois, se posent des questions éthiques (transplantation…) où son regard et ses compétences psychologiques sont interpellés.

Participation à la recherche

Enfin, pédopsychiatre et psychologue de liaison participent activement aux travaux de recherche initiés dans les services de pédiatrie et les CRCM.

Références

Barbier, O., & Lenoir, G. (1988). *La Mucoviscidose* (p. 209-216). Paris : Doin, coll. « Monographies Doin ».

Bellon, G., & Durieu, I. (2001). Les modalités du passage à l'âge adulte pour l'enfant atteint de mucoviscidose. *Archives de pédiatrie*, *8* (suppl. 2) : s224-s226.

Bertagne, P. (1990). Historisation du somatique. *Psychologie clinique*, *35* (4) : 17-23.

Birnkrant, D., Hen, J. Jr, & Stern, R. (1994). The adolescent with cystic fibrosis. *Adolescent medicine*, *5* (2) : 249-258.

Canouï, P. (1998). Aspects psychologiques : L'annonce du diagnostic à l'enfant et sa prise de conscience. Le problème de la fratrie. *La Lettre de la mucoviscidose*, *41* : 1-2.

Canouï, P., & Simon, G. (2001). Le psychologique et le social dans la mucoviscidose en forme de recommandations pour les centres de soins. *Archives de pédiatrie*, *8* (suppl. 5) : 906-919.

Despagne, C. (1988). Retentissements psychologiques des hospitalisations répétées chez des enfants atteints de mucoviscidose. In O. Barbier & G. Lenoir, *la Mucoviscidose* (p. 209-216). Paris : Doin, coll. « Monographies Doin ».

Doull, I. J. (2001). Recent advances in cystic fibrosis. *Archives of disease in childhood*, *85* (1) : 62-66.

Edenborough, F., Mackenzie, W., & Stableforth, D. E. (2000). The outcome of 72 pregnancies in 55 women with cystic fibrosis in the United Kingdom, 1997-1996. *British Journal Obstet Gynaecol.*, *107* (2) : 254-261.

Fitzsimmons, S. C. (1993). The changing epidemiology of cystic fibrosis. *Journal of pediatrics*, *122* (1) : 1-9.

Giloux, N. (1996). *L'Adolescent et la Mucoviscidose*. Paris : PUF, coll. « Nodules ».

Giniès, J.-L. (2008). *Mucoviscidose et Adolescence*. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger). Paris : [Non publié].

Landon, C., & Rosenfeld, R. (1987). Short stature and pubertal delay in cystic fibrosis. *Pediatrician*, *14* : 253-260.

Lazarovici, R. (1985). Mucoviscidose et représentation de la mort. *Adolescence*, *3* (2) : 253-264.

Lazarovici, R. (1993). L'enfant mucoviscidosique. Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. In

P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 469-471). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Lévêque, I., Ernoult-Delcourt, A., Canouï, P., et al. (2001). *Repères pour vous, parents en deuil*. Paris : Sparadrap.

Malbrunot-Wagner, A.-C., Bonnemains, C., Troussier, F., et al. (2009). Passage de l'enfant à l'adulte : L'exemple d'un centre de ressources et de compétences pour la mucoviscidose. *Archives de pédiatrie*, *16* (3) : 235-242.

OMS (1998). *Rapport OMS Europe : Therapeutic Patient Education*. Recommandations du groupe de travail. OMS : Copenhague. Version française, Bruxelles : UCL.

Orenstein, D. M., Winnie, G. B., & Altman H. (2002). Cystic fibrosis : A 2002 update. *Journal of pediatrics*, *140* (2) : 156-164.

Pédinielli, J.-L. (1987). Le « travail de la maladie ». *Psychologie médicale*, *19* (7) : 1049-1052.

Picherot, G. (2005). Mucoviscidose. In P. Alvin & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent* (2e éd., p. 265-268). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Rault, G., Roussey, M., Desrues, B., et al. (2001). Mucoviscidose : Recommandations pour l'organisation des centres et réseaux de soins. *Archives de pédiatrie*, *8* (suppl. 5) : s802-s817.

Ricœur, P. (1985). *Temps et Récit (3 tomes)*. Paris : Seuil.

Ricœur, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris : Seuil.

Thickett, K. M., Stableforth, D. E., Davies, R. E. et al. (2001). Awareness of infertility in men with cystic fibrosis. *Fertil Steril*, *76* : 407-408.

Trannois, N. (2000). Mucoviscidose et sexualité. *La Lettre aux adultes atteints de mucoviscidose*, *27* : 12-13.

Vidailhet, C., Claricia, M., & Picherot, G. (1997). Les comportements à risque chez l'adolescent atteint de mucoviscidose. *Journée des centres de soins de la mucoviscidose*. Versailles : AFLM.

Vila, G. (1997). Le retentissement des maladies chroniques de l'enfant sur la fratrie et l'entourage. In P. Dommergues & G. Lenoir (dir.), *Prise en charge des soins à domicile dans les maladies chroniques de l'enfant* (p. 35-41). Paris : Doin.

Bibliographie

Bellis, G., De Braekeleer, M., Chabanon, G., et al. (2004). *Observatoire national de la mucoviscidose : Rapport sur la situation de la mucoviscidose en France en 2001*. Paris : Institut national d'études démographiques et Vaincre la Mucoviscidose.

Bellis, G., & Grosskopf, C. (dir.) (2001). *Observatoire national de la mucoviscidose 1999-2000*. Paris : Institut national d'études démographiques et Vaincre la Mucoviscidose.

Canouï, P. (1997). Aspects psychologiques : l'annonce du diagnostic aux parents. *La Lettre de la mucoviscidose*, *40* : 1-2.

Clément, A., Tamalet, A., Fauroux, B., et al. (1998). Mucoviscidose : Les stratégies thérapeutiques se multiplient. *Archives de pédiatrie*, *5* (11) : 1246-1252.

Collectif (2003). Conférence de consensus : Prise en charge du patient atteint de mucoviscidose (18 et 19 nov. 2002). *Archives de pédiatrie*, *10* (suppl. 3) : s381-s508.

Collectif (2003). *Mucoviscidose. Revue du praticien*, *53* (2) : 121-173.

Corey, M. (1998). Outcomes and prognosis factors in cystic fibrosis. In G. Pons, G. Lenoir, J. Navarro, et al., *les Médicaments de la mucoviscidose chez l'enfant : Comptes-rendus de la 8e Journée de pharmacologie clinique pédiatrique* (p. 53-64). Paris : Springer.

Derelle, J., Hubert, D., & Scheid, P. (1998). *La Mucoviscidose : De l'enfant à l'adulte*. Paris : J. Libbey Eurotext.

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins – Direction générale de la santé (2001). Circulaire DHOS/DGS nº 502 du X octobre 2001, portant sur l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose.

Feingold, J. (1998). *Observatoire national de la mucoviscidose*. Paris : AFLM, Inserm U155.

Fiel, S. B. (1998). Cystic fibrosis. In *Clinics in chest medicine*. Philadelphia : Saunders.

Giniès, J.-L. (2008). Questions de nutrition clinique de l'enfant. In Schneider (dir.), *Nutrition et Mucoviscidose* (p. 141-150). Paris : SFNEP.

Giniès, J.-L., Picherot, G. et al. (2003). Informations et conseils pour le traitement de la mucoviscidose. Paris : Vaincre la Mucoviscidose.

Giniès, J.-L., & Urban, T. (2007). Prise en charge des patients mucoviscidosiques. *Revue française des laboratoires*, *397* : 73-78.

Henry, B. (1998). Mesurer la qualité de vie sous traitement chez l'enfant : le *Cystic Fibrosis Questionnaire* (CFQ). In *Référence mucoviscidose*. (p. 67-70). Paris : Masson.

Laurent-Attalin, B., & Huet, F. (2002). Croissance staturale et mucoviscidose. *La Lettre de la mucoviscidose* : *53* : 1-2.

McDougall, J. (1989). *Théâtre du corps*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Murris-Espin, M., & Didier, A. (2005). La mucoviscidose : De l'enfant à l'adulte. *Revue des maladies respiratoires*, *22* (3) : 507-508.

Pfeffer, P. E., Pfeffer, J. M., & Hodson, M. E. (2003). The psychological and psychiatric side of cystic fibrosis in adolescents and adults. Journal of cystic fibrosis, 2 : 61-68.

Poutot, V., & Laxenaire, M. (1994). Aspects psychologiques de la transplantation cardiopulmonaire chez

l'enfant atteint de mucoviscidose : À propos de cinq observations. *Psychologie médicale*, *26* (3) : 299-301.

Ratjen, F., Döring, G. (2003). Cystic fibrosis. *Lancet*, *361* (9358) : 681-689.

Roussel, S. (2007). Les régulations de l'homéostasie chez l'adulte atteint de mucoviscidose : Enjeux thérapeutiques. *Pratiques psychologiques*, *13* : 21-41.

Roussey, M., Deneuville, E., Dabadie, A., et al. (2003). Mucoviscidose : Thérapeutiques et compliance. *Archives de pédiatrie*, *10*, (suppl. 3) : s398-s405.

Sawyer, S. M., Rosier, M. J., Phelan, P. D., et al. (1995). The self-image of adolescent with cystic fibrosis. *Journal of adolescent health*, *16* (3) : 204-208.

Vidailhet, C. (1998). Aspects psychologiques. In J. Derelle, D. Hubert, & P. Scheid (dir.), *la Mucoviscidose : De l'enfant à l'adulte* (p. 45-49). Paris : J. Libbey Eurotext.

Wallaert, B., & Turck, D. (2002). La mucoviscidose : Transition de l'enfant à l'adulte : Les enjeux et les défis. *Revue des Maladies respiratoires*, *19* (4) : 401-403.

Coordonnées utiles

Association Vaincre la mucoviscidose (VLM) France : www.vaincrelamuco.org.

CRCM : www.med.univ-angers.fr/discipline/pediatrie/crcm.

Maladies rares

CHAPITRE 48

Chapitre relu par Mme le Dr M. Barth, pédiatre en génétique au CHU d'Angers

Généralités

Les maladies rares en chiffres

Les maladies rares touchent, comme leur nom l'indique, un nombre restreint de personnes en regard de la population générale. Le seuil admis en Europe est d'une personne atteinte sur 2 000, soit, pour la France, moins de 30 000 personnes pour une maladie donnée. On dénombre plusieurs milliers de maladies rares et 200 à 300 nouvelles maladies rares sont décrites chaque année.

En France, la prévalence cumulée se situe entre 4 et 6 %, la majorité des 500 maladies rares les plus fréquentes ayant une prévalence inférieure à 1 pour 100 000, ce qui signifie que moins de 600 personnes sont atteintes pour chacune de ces pathologies.

À titre d'exemple, on dénombre en France :

- 15 000 malades atteints de drépanocytose ;
- 8 000 malades atteints de sclérose latérale amyotrophique ;
- 5 000 à 6 000 malades atteints de mucoviscidose ;
- 5 000 malades atteints de myopathie de Duchenne ;
- 400 à 500 malades atteints de leucodystrophie ;
- quelques cas de progeria (ou vieillissement précoce), qui ne compte pas plus de 100 cas dans le monde.

Souvent graves et invalidantes, ces maladies rares sont caractérisées par :

- un début précoce dans la vie, deux fois sur trois avant l'âge de deux ans ;
- des douleurs chroniques chez un malade sur cinq ;
- la survenue d'un déficit moteur, sensoriel ou intellectuel dans la moitié des cas, à l'origine d'une incapacité réduisant l'autonomie dans un cas sur trois, la perte complète d'autonomie concernant 9 % des personnes atteintes ;
- la mise en jeu du pronostic vital dans presque la moitié des cas. Les maladies rares expliquent 35 % des décès avant l'âge d'un an, 10 % entre 1 et 5 ans, et 12 % entre 5 et 15 ans.

Origines

Les maladies rares ont une origine génétique (c'est-à-dire qu'elles résultent d'une altération des gènes, soit héréditaire, soit par une nouvelle mutation) dans 80 % des cas. Mais ces « maladies génétiques » regroupent en fait un groupe très hétérogène. On distingue ainsi :

- les maladies monogéniques, résultant de la mutation d'un seul gène, et dont la transmission suit les lois de Mendel (mucoviscidose, hémophilie…) ;
- les maladies mitochondriales, dont la cause réside dans l'altération de la chaîne respiratoire. Certaines sont dues une altération du génome de la mitochondrie et sont transmises exclusivement par la mère (certaines encéphalomyopathies, l'atrophie optique de Leber…) ;
- les maladies polygéniques (ou multigéniques), dans lesquelles plusieurs gènes sont impliqués, et qui sont les plus fréquentes ;
- les maladies plurifactorielles dans lesquelles, à côté de l'altération de plusieurs gènes de prédisposition, interviennent des facteurs environnementaux ;
- les maladies résultant d'aberrations chromosomiques, le plus souvent provoquées par l'existence d'un chromosome (ou d'une partie de chromosome) excédentaire (comme dans la trisomie 21) ou par l'absence de tout ou partie d'un chromosome dans une paire.

Dans 20 % des cas, aucune composante génétique n'est retrouvée. C'est le cas des pathologies auto-immunes, ou encore de pathologies infectieuses ou cancéreuses rares.

Parcours de soins

En dépit de cette hétérogénéité, les maladies rares présentent des caractéristiques communes : elles sont souvent graves, chroniques, évolutives et peuvent mettre en jeu le pronostic vital. L'atteinte des fonctions supérieures implique souvent une perte d'autonomie et des handicaps qui altèrent la qualité de vie. Il convient toutefois de souligner que les handicaps induits par une maladie rare ne sont pas pour autant des «handicaps rares». Le terme de «handicap rare» est, lui, défini comme une configuration rare de déficience et de troubles associés, dont la prise en charge nécessite la mise en œuvre de protocoles particuliers.

Le contexte particulier aux maladies rares, les difficultés du diagnostic, le sentiment d'exclusion, l'absence de traitement (maladies dites «orphelines» car «orphelines de traitement») génèrent alors une souffrance morale dont certains caractères apparaissent assez spécifiques.

Par définition, il est difficile de nommer ces maladies très peu et mal connues. Or cet inconnu est source d'angoisses et amène parfois certains patients (adolescents ou parents) à traquer la moindre information sur la dite maladie. Dans une quête éperdue, le recours très fréquent à Internet illustre ce besoin irrépressible de savoir. Et sans doute, parfois, le patient vient à en savoir plus que le médecin, ce qui n'est pas sans poser certaines questions ni sans provoquer certains conflits (de savoir).

Aux incertitudes portant sur le diagnostic, s'ajoute l'inconnue de l'évolution; et cette imprévisibilité redouble les angoisses sur l'avenir. Ces inquiétudes renforcent les sentiments de solitude, l'impression de ne pas être reconnu et le vécu d'exclusion, fréquents chez ces patients.

Très souvent, ces maladies sont responsables d'un accès aux soins et d'un parcours de soins très complexe, dont la spécificité n'est pas toujours compatible avec les exigences et les mouvements de la vie personnelle, sociale, scolaire ou professionnelle. S'il n'existe pas souvent de traitement curatif efficace pour toutes les maladies rares (des recherches sont toutefois engagées, aidées par une politique de promotion des médicaments dits «orphelins»), des soins précoces et appropriés peuvent permettre d'améliorer non seulement la «survie» mais aussi la qualité de vie des sujets touchés.

Centres de référence – Centres de compétence

Le plan national «Maladie rares» (2005–2008) a permis de structurer l'organisation de l'offre de soins pour les maladies rares et d'améliorer sa lisibilité pour les patients. La reconnaissance de structures d'excellence scientifique et clinique, la constitution progressive d'une filière de soins spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge par des centres de compétences régionaux et interrégionaux, visent à répondre aux spécificités liées à ces maladies.

Centres de référence labellisés pour une maladie ou un groupe de maladies

131 centres de référence, regroupant des équipes hospitalo-universitaires hautement spécialisées, ont été labellisés dans le cadre des missions d'intérêt général. Un centre de référence maladies rares assure ainsi à la fois un rôle :

- d'expertise pour une maladie ou un groupe de maladies;
- de recours, qui lui permet, du fait de la rareté de la pathologie prise en charge et du faible nombre d'équipes spécialisées dans le domaine, d'exercer une «attraction» (interrégionale, nationale ou internationale), au-delà du bassin de santé de son site d'implantation.

Les centres de référence ont pour mission de faciliter le diagnostic, de définir une stratégie de prise en charge thérapeutique et sociale, de définir et diffuser des protocoles de prise en charge, de coordonner les travaux de recherche, de participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles, d'animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux, et enfin d'être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

Centres de compétences

Les centres de compétence ont pour vocation d'assurer la prise en charge et le suivi des patients, à proximité de leur domicile, et de participer à l'ensemble des missions des centres de référence.

Le nombre de centres de compétences et leur répartition géographique sont déterminés en fonction de la prévalence et de la typologie des maladies rares, de l'importance de la file active suivie, de l'organisation territoriale des soins pour la pathologie concernée, de la lourdeur de la prise en charge des patients, des critères épidémiologiques spécifiques aux régions concernées, de la fréquence du recours aux soins et du nombre de centres de référence labellisés pour le groupe de maladies rares concerné.

Découverte et vécu d'une maladie rare

Consultation d'annonce

L'annonce d'une maladie, en l'occurrence rare, est toujours un moment particulièrement difficile et traumatique. Au point que certains services de génétiques et certains centres de références se sont dotés de psychologues dits de « consultations d'annonce ».

Les modalités de l'annonce sont pensées et le cadre est aménagé, au cas par cas. Cette annonce est d'autant plus complexe que la maladie est mal connue. L'accompagnement des familles est donc ici fondamental. Il est pluridisciplinaire et s'inscrit dans la durée. Il concerne un enfant ou une fratrie.

Maladie à expression précoce

La plupart des maladies rares présentent une expression clinique précoce, avant l'âge de deux ans, parfois encore bien plus tôt, dès l'âge de quelques semaines ou quelques mois. Ces débuts précoces, souvent cliniquement bruyants, touchant parfois simultanément plusieurs organes et donc plusieurs fonctions, dont certaines sont vitales, posent le triple problème du diagnostic, du pronostic, et de la prise en charge, à l'issue souvent aléatoire. Cette prise en charge est par ailleurs initialement – et parfois durablement – hospitalière.

Ces situations sont problématiques à bien des égards et ont pour effets communs, outre les problèmes somatiques majeurs qu'elles posent, de beaucoup compliquer la mise en place des premiers liens entre l'enfant et son environnement, et donc les premières assises de son développement psychoaffectif.

Ces difficultés s'expliquent en particulier du fait :

- du côté de l'enfant :
  - de la gravité de la maladie, qui implique souvent douleurs, fatigue, soins intensifs… autant d'entraves à la disponibilité de l'enfant à établir des relations intersubjectives, avec son entourage,
  - du vécu traumatique de la relation à son corps, dont le caractère bruyant des manifestations déborde les capacités contenantes et pare-excitantes de son environnement parental,
  - du vécu souvent douloureux de la séparation avec ses parents dans un contexte d'attachement très insécurisant, du fait d'hospitalisations fréquentes ;
- du côté des parents :
  - de la blessure narcissique d'avoir donné la vie à un enfant dont la présentation s'avère très éloignée de l'enfant idéal,
  - de leur culpabilité, en particulier lorsqu'une notion de transmission génétique est évoquée ;
- du côté du lien entre parents et enfant :
  - de l'imprévisibilité de l'évolution de la maladie au plan fonctionnel, neurocognitif, et souvent vital. L'annonce est toujours en train de se faire (Mazet, 2008) et rend aléatoire toute projection dans l'avenir,
  - de la discontinuité des rencontres dans le contexte de séparation induite par une hospitalisation à la fois prolongée et souvent éloignée du domicile du fait du plateau technique requis par ces pathologies,
  - du débordement de leurs capacités contenantes vis-à-vis de leur enfant ;
- du côté de l'équipe soignante :
  - de la difficulté à prodiguer des soins à la fois invasifs et répétés à un enfant aux prises avec des processus d'attachement déjà insécurisés par le contexte de séparation et de maladie,
  - de la difficulté à relayer les contenants parentaux – souvent débordés – tout en veillant à ne pas prendre pour autant leur place.

Vécu d'un enfant et d'un adolescent atteint de maladie rare

Les questions abordées dans ce chapitre ont en fait une étroite parenté avec les problématiques abordées dans celui des maladies chroniques. Elles concernent en effet tout le champ du développement des liens entre narcissisme et relations d'objet dans le contexte particulier d'une maladie au long cours. Toutefois, les maladies rares ont ceci de particulier qu'elles sont par définition très peu connues et donc souvent perçues comme mystérieuses, étranges, voire inquiétantes (jusqu'à leur dénomination même, souvent énigmatique), et qu'elles sont, pour la plupart, graves et évolutives, de manière « prévisiblement imprévisible », nécessitant alors des bilans, souvent invasifs au plan somatique (prélèvements divers) et intrusifs au plan psychique (enquêtes génétiques, caryotypes, bilans neuropsychologiques mesurant l'impact de l'évolutivité de la maladie…), et des traitements aux effets secondaires souvent majeurs (immunosuppresseurs notamment).

Toutes ces remarques font des maladies rares des pathologies aux effets psychologiques (personnels et interpersonnels), familiaux, sociaux, professionnels et économiques multiples.

Projection dans l'avenir et liberté du sujet

Quand on dit de chaque être vivant qu'il vit et qu'il reste le même – par exemple, on dit qu'il reste le même de l'enfance à la vieillesse –, cet être en vérité n'a jamais en lui les mêmes choses. Même si on dit qu'il reste le même, il ne cesse pourtant, tout en subissant certaines pertes, de devenir nouveau, par ses cheveux, par sa chair, par ses os, par son sang, c'est-à-dire par tout son corps. Et cela est vrai non seulement de son corps, mais aussi de son âme. Dispositions, caractères, opinions, désirs, plaisirs, chagrins, craintes, aucune de ces choses n'est jamais identique en chacun de nous (Platon, – 380, 207d-208a).

Comment penser l'avenir lorsque l'on est atteint d'une maladie de Duchenne, chronique, évolutive, au pronostic létal, et qui se traduit par la diminution progressive de la force musculaire ? Vouloir cerner et répondre à cette question de manière objective et exhaustive consisterait précisément à évincer la question du sujet au profit de celle du malade. Il y a donc là un problème éthique de fond. Si se projeter dans l'avenir implique une certaine organisation de la pensée rationnelle, convoquée dans tout choix conscient (par exemple l'orientation scolaire, le choix professionnel, celui d'un loisir etc.), cette même projection comporte toujours une part inconsciente, qui appartient à un « sujet de désir ». C'est ainsi que, quel que soit le pronostic de la maladie, le sujet de désir, sujet de l'inconscient donc, est toujours là, vivant, et même le plus souvent vivace ! La « vérité » qui lui est dite à propos de sa maladie (selon la loi du 4 mars 2002) ne correspond ainsi en rien à celle qu'il va subjectivement se forger. Il ne s'agit là en rien d'un clivage entre fantasme et réalité, mais bien de deux registres qui ne peuvent « tranquillement cohabiter », dans la mesure où l'un se situe clairement du côté du déterminisme et donc de la mort (non seulement en tant qu'événement prévisible, mais aussi et surtout en tant que figure paradigmatique d'un avenir prédéterminé par le discours écrasant de la science), et l'autre du côté d'un sujet qui, quel qu'en soit le prix, tentera toujours de se hisser au-dessus de la barre écrasante de ce discours de la science.

Le regard porté sur ces sujets apparaît à ce titre tout à fait essentiel. La bienveillance n'y fait rien, et encore moins « la tolérance ». Un adolescent amblyope et fonctionnellement impotent nous raconte avec humour cette histoire, qu'il vient d'inventer (et qu'il a par ailleurs reproduite en braille en quatre petites planches, à la manière d'une bande dessinée) : « C'est l'histoire d'un aveugle hémiplégique qui prend sa voiture. Il fait un écart… et s'écrase contre un arbre… pour éviter un chat ! ». Cette histoire absurde nous permet de mesurer non seulement la vitalité pulsionnelle de ce jeune homme, mais aussi sa capacité de rêverie, à travers le scénario en mouvement de ses désirs. Il s'agit là de l'expression d'une liberté dont il serait mal venu de penser qu'elle puisse être de nature mortifère. Ce qui est mortifère, c'est le déterminisme. L'avenir n'est pas écrit (Jacquard & Kahn, 2001).

Scolarité

La scolarité s'avère le plus souvent complexe, du fait de la dimension aléatoire de sa fréquentation, liée aux hospitalisations répétées et prolongées et à l'état de santé physique du jeune, mais aussi de son investissement psychoaffectif, en lien avec le

détournement de la pulsion épistémophilique (c'est-à-dire du désir de savoir) vers des préoccupations centrées sur un Moi narcissiquement attaqué. Ceci confère alors à la pensée un caractère douloureux susceptible d'entraver les apprentissages.

Dans d'autres circonstances, la scolarité se trouve altérée voire compromise par une déficience intellectuelle en lien avec le tropisme neurocognitif de certaines affections.

L'isolement est toujours délétère. Au-delà des apprentissages éducatifs et scolaires, les relations aux pairs et la socialisation de l'enfant sont aussi fondamentales.

Identifications

Le travail d'identification est, lui aussi, rendu délicat.

Identifications au groupe des pairs

Du fait tout d'abord des retards induits par la maladie et ses traitements (retard pubertaire, retard de croissance, retard intellectuel…), l'identification au groupe des pairs apparaît, dans ces situations, plus complexe, du fait notamment du décalage entre l'âge civil de l'enfant ou de l'adolescent et son degré de maturité physique, sexuelle, intellectuelle, et psychoaffective ; décalage qui risque de l'isoler et parfois de le marginaliser. Si l'inscription dans certaines associations de malades ou certains groupes d'éducation thérapeutique peut parfois aider à ne pas être et se sentir seul, cette démarche, lorsqu'elle est isolée, ne suffit souvent pas et risque d'aboutir à la construction de liens identificatoires insuffisamment souples pour se lier ailleurs. À titre d'exemple, ce jeune de quatorze ans atteint d'hémophilie, qui se déscolarise et ne rencontre plus ses pairs que lors de séances d'éducation thérapeutique…

Identifications aux parents

Elles sont parfois problématiques, notamment lorsque l'enfant ne lit dans le miroir parental que la blessure narcissique et la culpabilité que sa maladie a pu induire. L'identification prend, dans ces situations, la forme d'une identification à des fantasmes destructeurs qui peuvent, si l'on n'y prend garde, présider aux liens dynamiques entre l'enfant et ses parents.

Identifications aux soignants

Certains enfants, en quête d'identification et de figures identificatoires, vont se diriger vers les équipes soignantes, de manière quasi transférentielle parfois, la pulsion épistémophilique assignant à l'enfant la mission de tout comprendre, non seulement de la maladie et de sa prise en charge, mais aussi du fonctionnement de l'équipe et des individualités qui la constituent. C'est le cas d'enfants qui passent le plus clair de leur temps en salle de soins, parmi les soignants ; soignants qui, parfois contre-transférentiellement, en acceptent l'augure, en l'absence de regard tiers à vocation séparatrice. Le travail de séparation et d'individuation s'en trouve alors retardé.

Ces mécanismes identificatoires se mettent en place très tôt et doivent être l'objet d'une attention particulière.

Clivage entre corps et psyché

Ce clivage est parfois rendu nécessaire du fait de la gravité de l'atteinte somatique et du handicap souvent majeur qui lui est lié. Si ce clivage n'existait pas, la blessure serait telle qu'elle agirait comme un véritable « siphonage » narcissique, qui menacerait le sujet d'effondrement. C'est ainsi qu'une part de clivage entre corps malade et psyché permet bien souvent d'aménager la vie de manière acceptable voire parfois de manière agréable. Encore faut-il que l'entourage puisse « jouer le jeu », c'est-à-dire être en mesure de soutenir, par sa capacité de contenance, les aménagements défensifs élaborés par l'enfant.

Illustration clinique

Le jeune Lucien, âgé de neuf ans, est en train de perdre l'usage de ses membres inférieurs. Il dessine une famille qu'il nomme « la famille des indestructibles », l'un des enfants étant représenté par un personnage à quatre jambes et décrit comme « plus rapide qu'une flèche ». Lucien raconte un jour, lors d'une visite chez le pédiatre à l'hôpital, le moment où son fauteuil électrique est arrivé à la maison : « J'étais très content, mais papa, lui, s'est enfermé dans la salle de bains pour pleurer. » Voici une illustration du décalage parfois massif entre le vécu de l'enfant – qui comporte une part nécessaire de clivage – et celui des parents, dont la blessure narcissique leur rend quelquefois difficile de soutenir la rêverie de leur enfant malade.

Vie de famille

La maladie la convoque bien sûr dans sa cohésion (c'est-à-dire dans son organisation symbolique, notamment autour de la place de chacun de ses membres), dans sa dynamique (c'est-à-dire autour de la nature des liens interpersonnels et intersubjectifs), dans son organisation quotidienne (autour de la présence et de l'absence de chacun, du temps consacré pour et par chacun…), dans ses projets (comment intégrer la part aléatoire de la maladie dans leur élaboration et leurs aménagements ?).

Place du pédopsychiatre de liaison

Les remarques qui précèdent permettent de mieux saisir la place du pédopsychiatre de liaison, qui veillera à ce que chaque écueil évoqué puisse être évité ou dépassé.

Ce travail vise à limiter la pathogénie psychique de la maladie, de ses traitements, de l'hospitalisation, mais aussi celle du pronostic et donc du déterminisme. C'est un travail de mise en relief et en perspective des bienfaits de l'alliance thérapeutique entre enfant, parents et soignants. Car il serait très injuste et erroné de penser que les soins somatiques (parfois invasifs, parfois sans fin, parfois inefficaces) ne puissent être qu'inutiles voire pathogènes dans ces maladies orphelines de traitement.

Si ces maladies confrontent aux limites de la médecine et donc du discours scientifique, ce dernier peut toutefois emprunter deux voies opposées : celle du déterminisme, que l'on peut peut-être percevoir comme une tentative de reprise de contrôle, par la science, de ce que cette même science n'est pas en mesure de contrôler ; celle, certainement plus éthique, du questionnement. Questionnement sur les limites de la science, qui convoque alors le sujet malade et son environnement en tant que capables non pas d'apporter une réponse mais de construire ensemble un sens à donner à tout cela. Le pédopsychiatre de liaison, souvent convoqué lorsque les limites du soin se font durement sentir, se doit donc de veiller au maintien vivant de cet espace de créativité que représente la relation humaine, y compris dans les moments les plus désespérés au plan médical.

Aucune recette n'est ici à préconiser. C'est au contraire de la surprise, de l'inattendu, parfois du catastrophique qu'un sens surgit, mais à la condition *sine qua non* que la sidération ne vienne pas entraver les capacités créatrices de chacun. Le pédopsychiatre de liaison assiste ainsi parfois à ces moments de sidération. C'est alors à lui que revient la tâche, lors de rencontres avec l'enfant, avec ses parents, avec ses frères et sœurs, et bien sûr avec les équipes soignantes, de relancer cette activité, très précisément de liaison, au sens cette fois de la liaison de la libido à des objets de nouveaux capables d'être investis.

Illustration clinique

Jonas, âgé de deux ans et demi, est hospitalisé depuis de nombreux mois pour une maladie métabolique rare et létale. Son corps devenu douloureux et l'éloignement parental, mais aussi le regard pessimiste voire résigné des soignants, ont provoqué chez lui un mécanisme d'adaptation hélas classique, celui d'une dépression. Cet enfant déprimé ne bougeait plus, ne jouait plus, ne souriait plus. Le pédopsychiatre de liaison se trouvait lui-même confronté à ce Réel d'une fin de vie impensable, face à une équipe et des parents épuisés par un investissement de tous les instants, à ce moment perçu par eux comme vain. Il s'est alors agi de convoquer un tiers, en la personne d'une psychomotricienne. Le travail de cette professionnelle a d'abord consisté à rencontrer le pédopsychiatre de liaison, à échanger avec lui sur l'histoire et l'état profondément dépressif de cet enfant, hospitalisé depuis si longtemps. Puis, elle est allée à sa rencontre. Ne le connaissant pas, elle lui a offert un regard nouveau ; un regard qu'il avait oublié depuis longtemps, celui du plaisir à le rencontrer. Ce plaisir s'est aussi manifesté par de nombreuses allées et venues de la psychomotricienne, tel un jeu de présence et d'absence (parfois deux fois dans une même journée), sans franchissement des barrières protectrices du lit de l'enfant, à travers lesquelles elle commerçait avec lui par l'introduction ou l'échange d'objets à partir desquels des scénarios se sont tissés. Avant de repartir, l'un des objets de ce commerce était laissé dans le lit, en guise de trace de l'échange, mais aussi en guise de promesses de retrou-

vailles avec cette dame que l'enfant attendait chaque jour. Un travail de liaison de la libido à des objets humains a ainsi pu se réamorcer.

Ce travail et cette rencontre ne sont pas sans rappeler le roman d'É.-E. Schmitt, où la « Dame rose » permet à Oscar de rêver et donc de vivre, malgré la gravité de sa maladie (Schmitt, 2002).

Pour conclure…

Il s'agit ici de conclure, mais sans refermer la réflexion, qui est d'abord une réflexion d'ordre éthique. Celle-ci consiste à toujours penser la singularité d'un sujet, et non celle d'une maladie. Or, la singularité d'un sujet ne peut paradoxalement se penser que dans les liens qu'il établit avec autrui, et que l'on établit avec lui. Se vivre subjectivement comme singulier ne peut donc s'inscrire psychiquement que dans un rapport à l'Autre.

À nous, professionnels de santé, de faire en sorte que ces enfants « orphelins de traitement » ne soient pas orphelins de liens. À cet égard, les enfants atteints de maladies rares nous rappellent sans cesse à l'incontournable nécessité de construire, dans l'intersubjectivité, un sens subjectif à tout ce qui se vit.

Références

Jacquard, A., & Kahn, A. (2001). *L'avenir n'est pas écrit*. Paris : Bayard.

Mazet, Ph., Gargiulo, M., Reveillere, C., et al. (2008). Enfants, adolescents et leur famille face à une maladie neuromusculaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (2) : 49-50.

Platon (v. – 380/2007). *Le Banquet*. Paris, Flammarion, coll. « GF ».

Schmitt, É.-E. (2003). *Oscar et la Dame rose*. Paris : A. Michel.

Bibliographie

Ansermet, Fr. (1999). *Clinique de l'origine : l'Enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne. Payot Lausanne.

Ansermet, Fr., & Magistretti, P. (2004). *À chacun son cerveau : Plasticité neuronale et Inconscient*. Paris : O. Jacob.

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (6) : 505-509.

Gargiulo, M., Angeard, N., Herson, A., et al. (2008). Impact psychologique de la maladie de Duchenne sur l'enfant et l'adolescent, ses parents, sa fratrie. Onze années d'expérience d'une consultation pluridisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (2) : 73-81.

Héron, D. (2006). Après l'annonce d'une maladie héréditaire. In Huitième colloque de médecine et de psychanalyse : Devenir de l'annonce : Par-delà le bien et le mal. *Études freudiennes*, (hors-série) : 35-41.

Marcelli, D. (2000). *La Surprise, chatouille de l'âme*. Paris : A. Michel.

Pédinielli, J.-L. (1999). Les théories personnelles des patients. *Pratiques psychologiques*, *4* : 53-62.

Coordonnées utiles

Site internet sur les maladies rares : www.orphanet.fr.

Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI)

Chapitre 49

Chapitre relu par M. le Pr J.-L. Giniès, professeur de pédiatrie au CHU d'Angers

Rappel sur les maladies

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin constituent un des problèmes majeurs de la gastroentérologie du XXIe siècle. Leur prévalence est en constante augmentation (Seddik et al., 2001). Elles touchent environ 2,5 millions de personnes dans le monde. Ce sont des maladies chroniques qui touchent des sujets jeunes, évoluent par poussées et ont une morbidité élevée. Leur étiologie est inconnue mais il existe des arguments pour une étiologie mixte, à la fois génétique et environnementale (Baron et al., 2005). Leur fréquence est plus élevée dans les pays d'Europe du Nord et dans certaines régions françaises (Colombel et al., 1990 ; Tourtelier et al., 2000).

En France, jusqu'en 1988, il n'existait aucune donnée épidémiologique sur les MICI. Aujourd'hui, les MICI touchent 200 000 personnes, dont 120 000 personnes souffrant de la maladie de Crohn (MC) et 80 000 personnes souffrant de rectocolite hémorragique (RCH). On observe 5 000 à 6 000 nouveaux cas par an. Les MICI touchent principalement des adultes jeunes (20 à 40 ans) ; les signes cliniques débutent fréquemment durant l'adolescence. Du fait des symptômes, les MICI sont des maladies mal acceptées et mal comprises par les patients et leur entourage ; elles ont mauvaise réputation en terme de gravité. Pourtant dans la majorité des cas (90 %), elles sont compatibles avec une vie normale, hormis dans les moments des poussées inflammatoires. Une minorité des patients sont invalidés par cette maladie. L'incidence de ces maladies semble en augmentation, ces dernières années, dans les pays industrialisés. Des facteurs environnementaux sont suspectés : alimentation, tabac, mycobactéries, virus… (Baron et al., 2005 ; Talbotec & Gailhoustet, 2005).

Ces deux principales pathologies (MC et RCH) se caractérisent par des lésions inflammatoires du tube digestif, conséquences d'une réponse immunitaire intestinale inadaptée à l'encontre de bactéries habituelles de la flore intestinale. Elles se manifestent donc par des troubles digestifs à type de douleurs abdominales avec diarrhées de plus en plus fréquentes et de plus en plus liquides, parfois sanglantes donc très angoissantes. Un amaigrissement peut s'y associer et inquiète l'entourage. Parfois, des manifestations extra-digestives complètent le tableau : arthrites, inflammations oculaires, lésions cutanées (érythème noueux). Les principaux facteurs de gravité chez l'enfant sont le retentissement sur la croissance staturo-pondérale et sur le développement pubertaire, dont la surveillance est indispensable pour apprécier l'activité de la maladie et l'efficacité des traitements (Turck, 2009).

Les maladies inflammatoires de l'intestin chez l'enfant sont des maladies chroniques qui ont des périodes de quiescence. Elles évoluent par poussées successives, imprévisibles, suivies de périodes de rémission plus ou moins longues. C'est la persistance ou la répétition des symptômes qui permet de penser à une MICI.

Il n'y a pas de risque vital, mais la qualité de vie reste très altérée surtout dans les formes les plus graves qui concernent 35 % des cas. Enfin, un ris-

que accru de survenue de cancer à l'âge adulte impose une surveillance médicale tout au long de la vie (Seddik et al., 2001).

Le diagnostic différentiel entre les deux maladies n'est pas aisé au début de la maladie (enfance/adolescence) et dans les affections graves. Il repose sur un faisceau d'arguments, cliniques, biologiques et anatomopathologiques.

Maladie de Crohn (MC)

C'est une maladie découverte en 1932 par B. Crohn. Dans 15 % des cas, elle est diagnostiquée avant l'âge de quinze ans (Turck, 1993). Contrairement à l'adulte, la MC affecte plus souvent les garçons que les filles (*sex ratio* : 0,9). C'est l'ensemble du tube digestif qui peut être atteint (de la bouche à l'anus). Les lésions atteignent toute l'épaisseur de la paroi intestinale; elles sont généralement profondes et peuvent être parfois à l'origine de fistules intestinales. Ce n'est pas une maladie héréditaire mais il existe un facteur génétique de prédisposition à la maladie : le gène NOD2 / CARD15 sur le chromosome 16 du génome humain. Cliniquement, la MC se manifeste par des douleurs abdominales, des diarrhées (parfois sanglantes), une fièvre, une anorexie, un amaigrissement, voire une altération de l'état général avec une asthénie majeure et des signes systémiques (œil, articulations, peau…). Il existe des phases de rémission plus ou moins complète et prolongée.

La rectocolite hémorragique (RCH)

Les lésions sont localisées au colon; elles atteignent les muqueuses et sont souvent plus superficielles; elles occasionnent cependant d'importants saignements. Cliniquement, la RCH se manifeste par des douleurs abdominales, un syndrome rectal, des diarrhées sanglantes, voire une fièvre, une tachycardie, une pâleur, une asthénie intense… Il existe des phases de rémissions complètes (Lacaille et al., 2000).

L'aspect nutritionnel est fondamental chez le jeune patient.

Les traitements médicamenteux actuellement proposés permettent d'améliorer la qualité de vie de la majorité des patients mais ne guérissent pas la maladie; ils visent principalement à réduire les poussées inflammatoires. Parfois, en cas de complications (sub-occlusions, péritonite, fistules…) ou dans un deuxième temps, un traitement chirurgical peut s'imposer (stomies, résections…).

Spécificités de ces maladies

Au plan physique et fonctionnel

Des douleurs intenses, imprévisibles

Après un début souvent insidieux et progressif, la maladie s'installe durablement et les douleurs abdominales sont au premier plan. Lors des poussées, ces douleurs abdominales sont paroxystiques et invalidantes; elles précipitent alors le jeune aux urgences de l'hôpital. Ces symptômes, non spécifiques au début, peuvent mimer une gastroentérite infectieuse ou une appendicite. Parfois, s'associe une diarrhée plus ou moins sanglante (selon la localisation des lésions).

Lorsque la maladie s'installe et devient chronique, elle entraîne une altération de l'état général avec une fréquente anorexie et un amaigrissement (80 à 90 % des cas), le jeune refusant de manger de peur de favoriser la survenue de douleurs. Dans un tiers des cas, la dénutrition entraîne un retard de croissance. C'est la conséquence la plus néfaste à cet âge. Enfin, un retard pubertaire peut venir compliquer la maladie.

Le diagnostic est parfois fait tardivement; il repose en effet sur un faisceau d'arguments cliniques, biologiques, radiologiques, endoscopiques et anatomopathologiques. Ce retard au diagnostic n'est pas fait pour apaiser les douleurs du jeune et les angoisses de ses parents.

Impacts sur la croissance et le développement

Croissance staturo-pondérale

Le retard de croissance staturo-pondérale est une des complications majeures des MICI et particulièrement de la maladie de Crohn (Cézard et al., 2000). Il est d'autant plus fréquent que la maladie a débuté tôt et est principalement dû à l'anorexie, la malabsorption, la diarrhée et les effets secondaires des médicaments tels les corticoïdes (Sentongo et al., 2000). Ce retard de croissance (supérieur à – 2 DS) précède parfois l'apparition des signes digestifs (Kanof et al., 1988). Il est

observé chez 30 % des patients au moment du diagnostic, mais près de 75 % présentent un ralentissement de leur vitesse de croissance associé de façon harmonieuse à un retard pubertaire et d'âge osseux (Talbotec & Gailhoustet, 2005).

L'évolution de ce retard de croissance après la prise en charge est controversée (conséquence naturelle de la malnutrition ? complication inévitable de la maladie ? retard possible à corriger médicalement ?). Les traitements pédiatriques doivent prendre en compte cette dimension staturo-pondérale, fondamentale pour l'avenir de l'enfant.

Puberté

Très liée au retard staturo-pondéral, la puberté peut, pour les mêmes raisons, présenter un retard d'apparition. Ainsi, les filles qui ont débuté une MC avant la puberté présentent parfois un retard de menstruation. Aucune anomalie endocrinienne n'a cependant été mise en évidence. Les facteurs nutritionnels semblent seuls en cause.

Tout retard pubertaire doit faire l'objet d'une surveillance médicale attentive. La prise en charge pédiatrique devra prendre en compte cet éventuel retard pubertaire, dont les répercussions, physiques et psychiques, sont très importantes pour le jeune patient.

Sexualité

Le développement de la sexualité semble comparable à celui de la population générale (Seddik et al., 2001), en dehors des poussées de la maladie. La fertilité n'est pas altérée par la maladie et la grossesse ne semble pas un facteur de risque de poussée ni d'aggravation de la maladie. Une surveillance est cependant importante du fait d'un risque d'accouchement prématuré (Kane, 2003).

Scolarité et activités extrascolaires

L'efficience intellectuelle n'est pas affectée par les MICI, et la scolarité des jeunes est normale. Cependant, en cas de poussées inflammatoires sévères et répétée, un absentéisme scolaire peut venir enrayer la scolarité. Il convient de dédramatiser et de limiter au maximum les hospitalisations et les interruptions de la scolarité. De plus, des PAI (projet d'accueil individualisé) et certains aménagements peuvent être mis en place pour rassurer l'enfant et ses parents (par exemple pour permettre des temps de déplacement pour aller aux toilettes pendant les examens). Il n'existe aucune contre-indication à l'exercice d'une profession. De même, toutes les activités sportives ou culturelles sont possibles, excepté bien sûr au moment des poussées.

Des examens invasifs

Il s'agit principalement d'examens endoscopiques réalisés sous anesthésie générale. L'évaluation endoscopique (avec biopsies) est l'étape clé du diagnostic. Elle permet d'établir un bilan lésionnel (étendue, sévérité). Elle permet aussi de suivre l'évolution de la maladie, sous traitement (efficacité des médicaments, rechutes, extension…). Selon les symptômes cliniques, on réalise une œsogastroduodénoscopie ou une coloscopie, avec biopsie. Le scanner abdominal, l'échographie, l'IRM et le transit baryté du grêle complètent parfois le bilan.

Des hospitalisations répétées

Des hospitalisations répétées s'imposent lorsque les douleurs sont trop invalidantes. Ces hospitalisations durent plus ou moins longtemps et comportent souvent un arrêt de l'alimentation avant une reprise progressive d'une alimentation sans résidu.

Les parents sont souvent confrontés à un sentiment d'impuissance. Il leur est intolérable de voir souffrir leur enfant et de ne pas pouvoir agir sur cette douleur.

Des traitements symptomatiques

Les MICI sont des maladies chroniques évoluant par poussées, entrecoupées de périodes de rémissions. Il n'existe pas de traitement curatif. L'objectif principal du traitement est de contrôler les poussées, d'éviter les rechutes et de permettre une bonne croissance staturo-pondérale et un développement pubertaire normal (Heuschkel et al., 2000 ; Turck, 2009). Selon la gravité de la maladie, les traitements font appel à :

- des anti-inflammatoires, stéroïdiens et non stéroïdiens ;
- des immunosuppresseurs et anticorps monoclonaux anti-TNF *(tumor necrosis factor)* ;
- des apports nutritionnels adaptés (régimes, nutrition entérale, parentérale) ;
- la chirurgie, en cas d'échec des traitements médicamenteux.

La prise en charge thérapeutique est souvent complexe. Elle doit tenir compte de l'âge, des traitements et de leur surveillance, de son observance, en particulier chez l'adolescent. C'est une maladie dont l'évolution est imprévisible, avec un fort potentiel de rechutes.

Au plan psychopathologique

Vécu de l'enfant

Il existe une grande variabilité du vécu de la maladie. Cependant, on retrouve fréquemment certaines caractéristiques.

« Intranquilité »

Cette évolution par poussées de la maladie est particulièrement difficile à supporter par le jeune. Parfois, des périodes de longue rémission font espérer une guérison… puis, une nouvelle rechute vient annihiler tout espoir. Une épée de Damoclès est continuellement au-dessus de sa tête et peut entraver son esprit d'initiative et sa spontanéité. Il en ressort fréquemment un sentiment de vulnérabilité, souvent doublé de culpabilité. Avec une mauvaise estime de soi, le jeune ne sent pas capable de réussir certaines tâches, voire donne un sens punitif à ses insuffisances momentanées et à ses incapacités ponctuelles. Les représentations de la maladie sont multiples, mais le plus souvent, la maladie confronte le jeune à des questionnements sur l'avenir, sur la mort.

À l'adolescence, la maladie est d'autant plus difficile à accepter qu'elle vient s'intriquer au développement pubertaire. Ainsi, lorsqu'une crise douloureuse survient, c'est le corps qui trahit, souffre, s'échappe; un corps douloureux où la pudeur est mise à rude épreuve et l'intimité mise à mal. La maladie instaure des relations de dépendance au moment où l'adolescent met tout en œuvre pour s'autonomiser. Comment alors se rebeller face à des parents et des soignants dont on a tant besoin ? Cette épreuve de la maladie est souvent complexe à vivre; elle exacerbe les désaccords et majore les conflits. Il ne faut sans doute pas attendre les situations de crise pour mettre en place un accompagnement psychologique.

Image corporelle

La maladie peut bouleverser l'image corporelle. Il est en effet difficile d'habiter un corps qui échappe (poussées inflammatoires inattendues) qui se vide (diarrhées) et qui saigne de l'intérieur, sans prévenir. De plus, certaines localisations de la maladie (bouche, anus…) sont particulièrement insupportables. Et des sentiments de gêne et de honte surviennent, du fait de certains symptômes (diarrhées…).

Le retard de croissance induit lui aussi une difficulté, particulièrement à l'adolescence. La petite taille et le retard pubertaire mettent en effet le jeune dans une situation douloureuse vis-à-vis des pairs et génèrent des souffrances psychologiques, avec une mauvaise image de soi.

Les blessures narcissiques, même si elles ne sont pas verbalisées, sont donc souvent au premier plan. Elles entraînent une perte de confiance en soi, des sentiments de honte difficiles à surmonter.

De plus, les effets secondaires de certains médicaments comme les corticoïdes entraînent des modifications corporelles insupportables : bouffissures du visage, pilosité… Elles viennent majorer les troubles et déstabiliser les adolescents déjà en proie aux modifications pubertaires et ce, d'autant que le regard des autres n'est pas toujours emprunt de compassion.

Enfin, les périodes de suspension de l'alimentation orale confrontent l'adolescent à une situation inhabituelle et parfois déstabilisante : plus de journée rythmée par les repas, plus d'acte de manger, plus de repas familial. Comment résister à ce besoin si naturel ? À cela, s'ajoutent les contraintes de la nutrition entérale qui ne sont pas sans conséquences. Le port d'une sonde 24 heures sur 24 est parfois très difficile à vivre. Outre qu'elle entrave le jeune dans sa vie quotidienne, elle est soumise au regard des autres et majore la fragilité narcissique (Gailhoustet et al., 2002).

Angoisses

Comme toute maladie chronique, les MICI sont source d'angoisses, pour le quotidien et pour l'avenir. Tant au moment des poussées qu'en période de rémission, le jeune peut être envahi d'angoisses corporelles (morcellement, castration), d'angoisses narcissiques et d'angoisses de mort. L'expression de ces angoisses est singulière à chaque jeune. Il est important de mesurer ce qu'il en est et en quoi elles peuvent entraver le bon développement psychoaffectif.

Face à ces angoisses, le jeune utilise des mécanismes de défense, inconscients, qui vont du déni à la

soumission passive en passant par la régression, la projection, l'agressivité… (*cf.* chapitre 25, sur les maladies chroniques). L'intensité de ces mécanismes de défense est le témoin du vécu et un indicateur de tolérance de la maladie. Concernant les MICI, il faut insister sur un aspect particulier, celui de la régression. En effet, lors des poussées, le jeune est souvent alité, peut à peine se lever pour aller aux toilettes et doit faire appel aux infirmières, quand il est hospitalisé, dès qu'il veut aller à la selle. Une dépendance s'installe, et l'intimité du patient peut être mise à mal.

Dépression

Au fil du temps, devant la répétition des poussées, le jeune peut se replier et s'enfermer dans une tristesse et un pessimisme pour l'avenir. Des éléments dépressifs peuvent se fixer, avec un ralentissement psychomoteur, une anhédonie, une mauvaise estime de soi, un isolement. Le jeune se déprime; il subit passivement tout ce qui lui arrive ou se révolte, avec tous les risques que cela comporte pour sa santé.

MICI et anorexie

Une des conséquences des perturbations orales et alimentaires est l'installation progressive d'une anorexie. Anorexie sans doute liée à l'inflammation du tube digestif, mais sûrement aussi à des facteurs psychologiques : angoisse de réactiver des douleurs abdominales, altération du goût, sélection des aliments, besoin de maîtrise du corps, qui, sans prévenir, peut échapper (douleurs, diarrhées…), enfin, éléments dépressifs, plus ou moins masqués.

Chez certaines jeunes filles (adultes jeunes), le comportement anorexique occupe parfois le devant de la scène au point de devenir une des principales préoccupations de l'entourage. L'intrication médico-psychiatrique est d'autant plus problématique que le suivi psychiatrique est souvent refusé, les troubles étant mis sur le compte de la maladie somatique.

Non-observance

Quand l'adolescent suspend son traitement sans avis médical, c'est souvent pour se tester et tester ce qu'il en est de ses capacités propres face à la maladie, voire retrouver une toute-puissance et une maîtrise du corps. Parfois, c'est avec un certain déni de la maladie et une dimension de provocation que le jeune arrête tout traitement; une façon de se sentir invulnérable et de faire comme s'il n'était pas malade. Sans penser aux risques encourus, le jeune peut ainsi se mettre en danger. Si ces attitudes perdurent, elles signent une fragilité psychologique et constituent une indication à un accompagnement spécialisé.

Vécu familial

Comme toute maladie chronique, les MICI entraînent de graves perturbations au sein des familles. Les liens de dépendance et la surprotection de l'enfant malade vont à l'encontre de son épanouissement et de son autonomie. Cette situation est particulièrement difficile à l'adolescence, la maladie pouvant entraver toute émancipation. De plus, les MICI touchent l'intimité du jeune, et cela va d'autant plus complexifier les relations intrafamiliales. Les conflits sont fréquents à l'adolescence, entre le jeune et ses parents et parfois avec les soignants.

Les souffrances exprimées par le jeune sont souvent intenses et les parents sont totalement démunis face aux douleurs abdominales. Ne pouvant rien faire devant leur enfant qui se plaint de douleurs (parfois rebelles aux traitements), la situation est difficilement supportable. D'autant plus qu'ils sont parfois rejetés par leur enfant. En effet, lors des poussées, le jeune redevient dépendant à ses parents (et aux soignants); à chaque fois, l'autre redevient indispensable et envahissant. Une réaction de rejet est possible et les parents se trouvent alors dans un désarroi qu'il convient d'entendre et d'apaiser.

Comme dans toute maladie chronique, les sentiments de culpabilité sont importants.

La place des parents est primordiale tout au long de la maladie car c'est au travers de leur regard et de leur appréciation que va évoluer le jeune. Malgré eux, leurs souffrances, leur isolement, leurs angoisses, leur vécu dépressif retentissent sur le devenir psychologique de leur enfant.

De même, lors de certaines phases de la maladie, les repas familiaux sont perturbés et le jeune s'en trouve parfois exclu. Il n'y a plus de moments de retrouvailles autour d'une table, moins d'échanges et de convivialité. La dynamique familiale s'en trouve modifiée si ces situations perdurent. La fratrie est souvent elle-même troublée : frères et sœurs sont pris dans le jeu des contraintes matérielles et psychologiques. Il leur faut trouver leur place dans cette constellation familiale perturbée. Leur qualité de vie est souvent altérée et des troubles psychologiques doivent être

recherchés (identifications pathologiques, rivalité et jalousie, refoulement de sentiments d'agressivité, inhibitions).

Place spécifique du pédopsychiatre de liaison

La chronicité de ces maladies, évoluant par poussées entrecoupées de rémissions, et l'évolutivité, imprévisible, rendent indispensable l'accompagnement psychologique des jeunes et de leur famille, tout au long de la maladie.

Au moment du diagnostic

Le diagnostic de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique n'est pas facile à porter. Il faut pouvoir, après toute une série d'examens plus ou moins invasifs et douloureux, accepter l'incertitude diagnostique, puis la chronicité. L'annonce du diagnostic est parfois vécue comme un soulagement, car un nom est mis sur la maladie. Mais, simultanément, c'est souvent un moment douloureux, un choc, voire une sidération. Des sentiments d'injustice se mêlent à l'incompréhension ; la maladie est inacceptable. Les parents vivent un grand moment de culpabilité et d'angoisse ; ils cherchent les causes de déclenchement de la maladie. De plus, l'évolution de la maladie étant imprévisible, les parents restent dans une incertitude anxieuse et une expectative inconfortable quant à l'avenir.

Lorsque l'enfant est jeune, la place du pédopsychiatre et du psychologue de liaison est surtout auprès des parents, qui acceptent difficilement ce diagnostic.

Lorsque le patient est adolescent, un espace de parole peut être rapidement proposé pour permettre au jeune de s'exprimer en dehors de la présence de ses parents. En effet, dans ce genre de situation, il faut gérer à la fois la détresse des parents et celle du jeune qui ne comprend pas toujours très bien ce qui lui arrive.

Lors des hospitalisations

La place du pédopsychiatre et du psychologue n'est pas toujours simple à définir pour ces jeunes patients atteints de MICI. En effet, les équipes soignantes font appel à eux facilement lorsque les douleurs ne paraissent pas en rapport avec les lésions organiques, quand des troubles psychiques (anorexie, dépression…) viennent au devant de la scène ou quand des difficultés d'observance apparaissent. Mais ces situations de crise ne permettent pas de rencontrer l'enfant dans de bonnes conditions. La douleur et les traitements n'offrent pas au patient de bonnes circonstances de rencontre et d'entretien. C'est comme si la pensée était anesthésiée pour un temps, le temps que le corps se calme. Car quand le corps se déchaîne, la psyché est sidérée. Et la consultation psychologique peut être vécue comme une intrusion supplémentaire… voire comme un abandon par le pédiatre, qui passe la main au pédopsychiatre devant les symptômes qui ne répondent pas aux traitements.

Au moment d'une intervention chirurgicale

Lorsque l'évolution de la maladie est telle qu'une intervention chirurgicale s'impose, il est important d'offrir au patient un espace de parole. L'hospitalisation est longue, puisqu'un temps de repos digestif est nécessaire pour pouvoir pratiquer l'opération. Ce repos digestif et l'alimentation parentérale cyclisée sont souvent difficiles à vivre. Une fois l'intervention réalisée, un temps d'adaptation à la nourriture est nécessaire et la reprise alimentaire doit se faire lentement. De même, le jeune doit accepter un corps opéré, « mutilé » (résections, stomies…). Il est important de mettre des mots sur ces moments angoissants, et l'accompagnement psychologique peut aider à mieux vivre cette période.

Un diagnostic psychologique parfois complexe

Dans la majorité des MICI, il existe une participation psychologique et les intrications entre somatique et psychique sont telles qu'il est parfois très difficile de faire la part des choses. C'est le cas par exemple de l'anorexie (conséquence directe de la maladie ou trouble associé ?) ou des douleurs (véritablement insupportables ou liées à une angoisse massive ?). Il est alors important de bien évaluer la dynamique psychique et les ressources du jeune avant de porter un diagnostic et de mettre en place un accompagnement spécialisé.

De même, devant certaines manifestations psychiques, il faut savoir reconnaître les troubles psychiques secondaires aux traitements parmi lesquels les corticoïdes, susceptibles d'entraîner des troubles de l'humeur (états dépressifs ou excitation), des confusions ou plus rarement des hallucinations.

Enfin, certains troubles psychiques sont liés à d'autres problématiques que la maladie et il importe de ne pas tout mettre sur le compte de la maladie. Il faut éviter les interprétations trop rapides et les raccourcis explicatifs.

Un accompagnement au quotidien difficile à mettre en place

En dehors des temps d'hospitalisation, les patients souffrant de MICI peuvent avoir une vie totalement normale, c'est-à-dire faire du sport, poursuivre des études et sortir avec des amis. Dans ces conditions, les adolescents refusent généralement de revenir à l'hôpital pour des consultations, et le suivi psychologique est difficile à mettre en place. Le caractère discontinu de la maladie n'incite pas à un travail psychique continu et régulier. Et en dehors des poussées, le jeune souhaite avant tout oublier sa pathologie et refuse souvent d'en aborder les enjeux psychiques.

De même, lorsqu'une rechute somatique survient, elle est vécue comme un échec et rapidement, la prise en charge psychologique est remise en cause et jugée inutile ; elle est alors disqualifiée. C'est une des difficultés du pédopsychiatre ou du psychologue de liaison d'instituer un accompagnement psychologique régulier. L'« indication » de ce suivi doit être bien portée et on ne doit pas attendre de cet accompagnement psychologique autre chose que ce à quoi il est dévolu.

Lorsqu'il est mis en place, l'accompagnement psychologique doit permettre d'évaluer les capacités du jeune à vivre sa maladie, tellement imprévisible, ses complications, souvent graves, et à supporter les traitements, parfois déstabilisants (arrêt d'alimentation et nutrition entérale, médicaments agressifs, chirurgie…). Il importe de s'assurer de l'épanouissement et du bon développement psychoaffectif de l'enfant ; que la maladie n'envahisse pas toute la psyché et que son éveil et son développement se déroulent bien. Ce suivi psychologique permet enfin la mise en mot des représentations et un véritable « travail de la maladie » (*cf.* chapitre 25, sur les maladies chroniques).

Cet accompagnement psychique est aussi proposé aux parents, souvent submergés par l'angoisse et la culpabilité. Ils éprouvent le besoin de parler de leurs craintes pour l'avenir de leur enfant, notamment lors de moments difficiles (hospitalisations, interventions chirurgicales, relais dans une structure de soins pour adultes…).

Accompagnement des équipes soignantes

La prise en charge de ces jeunes est complexe.

Il est important que le psychologue ou pédopsychiatre de liaison participe aux *staffs* et réunions de synthèse clinique réunissant l'ensemble des soignants (pédiatres, infirmières, nutritionnistes…). Il est alors possible de comprendre ensemble ce que peut vivre un jeune atteint de MICI, ses difficultés, médicales et psychiques, en vue d'adapter au mieux les soins et de lui permettre une bonne qualité de vie.

Vivre avec une MICI est parfois difficile, mais des patients devenus adultes et certains personnages célèbres (Eisenhower…) nous montrent que la maladie est compatible avec une vie normale. À nous de les aider à profiter pleinement de la vie.

À un autre niveau, certaines associations de patients peuvent apporter leur aide et leur soutien. Elles ont un grand rôle dans l'information et l'accompagnement des familles.

Références

Baron, S., Turck, D., Leplat, C., et al. (2005). Environmental risk factors in paediatric inflammatory bowel diseases : A population based case control study. *Gut*, *54* : 357-363.

Cézard, J.-P., Hugot, J.-P., Mougenot, J.-F., et al. (2000). Maladie de Crohn. In J. Navarro, & J. Schmitz (dir.), *Gastroentérologie pédiatrique*. (2e éd., p. 354-378). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Colombel, J.-F., Dupas, J.-L., Cortot, A, et al. (1990). Incidence of inflammatory bowel disease in the Nord - Pas-de-Calais region and the Somme area in France in 1988. Gastroenterol. Clin. Biol., 14 : 614-618.

Gailhoustet, L., Goulet, O., Cachin, N., et al. (2002). Étude des répercussions psychologiques de deux modalités de traitement chez des adolescents atteints de maladie de Crohn. *Archives de pédiatrie*, *9* (2) : 110-116.

Heuschkel, R. B., Menache, C. C., Megerian, J. T., et al. (2000). Enteral nutrition and corticosteroids in the treatment of acute crohn's disease in children. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *31* (1) : 3-5.

Kane, S. (2003). Inflammatory bowel disease in pregnancy. *Gastroenterology clinics of North America*, *32* (1) : 323-340.

Kanof, M. E., Lake, A. M., & Bayless, T. M. (1988). Decreased height velocity in children and adolescents before the diagnosis of Crohn's disease. *Gastroenterology*, *95* : 1523-1527.

Lacaille, F., Saint-Raymond, A., Mougenot, J.-F., et al. (2000). Rectocolite hémorragique. In J. Navarro, & J. Schmitz (dir.), *Gastroentérologie pédiatrique*. (2e éd., p. 338-354). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Seddik, M., Turck, D., Gottrand, F., et al. (2001). Devenir à l'âge adulte des enfants et des adolescents atteints de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *Archives de pédiatrie*, *8* (suppl. 2) : s221-s223.

Sentongo, T. A., Semeao, E. J., Piccoli, D. A., et al. (2000). Growth, body composition and nutritional status in children and adolescents with Crohn's disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *31* (1) : 33-40.

Talbotec, C., & Gailhoustet, L. (2005). Maladie de Crohn. In P. Alvin, & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 269-273). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Tourtelier, Y., Dabadie, A., Tron, I., et al. (2000). Incidence des maladies inflammatoires du tube digestif chez l'enfant en Bretagne (1994-1997). *Archives de pédiatrie*, *7* (4) : 377-384.

Turck, D. (1993). Maladies inflammatoires. In C. Ricour, J. Ghisolfi, & G. Putet, et al. (dir.), *Traité de nutrition pédiatrique* (p. 38-48). Paris : Maloine.

Turck, D. (2009). Les spécificités pédiatriques dans les MICI. Association française de formation médicale continue en hépato-gastro-entérologie. [Page HTML] URL : http://www.fmcgastro.org/default.aspx?page=453 (visité le 22 sept. 2010).

Bibliographie

Ahnen, D. J. (2000). Gastrointestinal malignancies in inflammatory bowel disease. In J. B. Kisner, & R. G. Sherker (dir.), *Inflammatory bowel disease* (p. 379-396). Philadelphie (É.-U.) : W. B. Saunders.

Auvin, S., Molinié, F., Gower-Rousseau, C., et al. (2005). Incidence, clinical presentation and localisation at diagnosis of pediatric inflammatory bowel disease : A prospective population based study in Northern France. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *41* : 49-55.

Comité de nutrition de la Société française de pédiatrie (2005). Prise en charge nutritionnelle de la maladie de Crohn chez l'enfant et l'adolescent : Bases physiologiques et mise en pratique. *Archives de pédiatrie*, *12* (8) : 1255-1266.

Fiasse, R. (1990). La maladie de Crohn chez l'enfant et l'adolescent. *Revue de l'association Crohn-RCUH*, *19* : 5-15.

Fish, D., & Kugathasan, S. (2004). Inflammatory bowel disease. *Adolescent medicine clinics*, *15* (1) : 67-90.

Goulet, O. (1998). Maladies inflammatoires du tube digestif chez l'enfant. *Revue du praticien*, *48* : 403-409.

Hyams, J. S., Ferry, G. D., Mandel, F. S., et al. (1991). Development and validation of a pediatric Crohn's disease activity index. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, *12* : 439-447.

Kirsner, J. B., & Sherker, R. G. (dir.) (2000). *Inflammatory bowel disease*. Philadelphie (É.-U.) : W. B. Saunders. (p. 326-341 et 578-597).

Markowitz, J., Grancher, K., Kohn, N., et al. (2000). A multicenter trial of 6-mercaptopurine and prednisone in children with newly diagnosed Crohn's disease. *Gastroenterology*, *119* : 895-902.

Marteau, P. (dir.) (2003). *Prise en charge des MICI*. Paris : J. Libbey Eurotext, coll. « Dialogue ».

Sawczenko, A., Sandhu, B. K., Logan, R.F.A., et al. (2001). Prospective survey of childhood inflammatory bowel disease in the British Isles. *Lancet*, *357* (9262) : 1093-1094.

Veereman-Wauters, G. (1999). La maladie de Crohn et la rectocolite hémorragique chez l'enfant. Un D'Haens & Rutgeerts. *les Maladies chroniques de l'intestin au quotidien : Un guide pour les patients et leur famille*. (p. 177-186). Tiely : Iannoo.

Viola, S. (2004). La maladie de Crohn chez l'enfant : est-elle toujours une maladie rare ? *Réalités pédiatriques*, 2004, *87* : 21-24.

Walker Smith, J. A. (1994). Clinical and diagnostic features of Crohn disease and ulcerative colitis in childhood. *Baillière's clinical gastroenterology*, *8* (1) : 65-81.

Coordonnées utiles

Association Crohn-RCUH : www.mici.be.

Association française François-Aupetit : www.afa.asso.fr.

Cardiopathies

Chapitre 50

Chapitre relu par M. le Dr Ph Pézard, cardiologue pédiatre au CHU d'Angers

Point sur les cardiopathies chez l'enfant en 2010

Les malformations cardiaques chez l'enfant regroupent des entités diverses, de gravité et de pronostic variables. La cardiologie pédiatrique a beaucoup progressé, tant au niveau du diagnostic prénatal (pour les cardiopathies congénitales) que du développement de nouvelles modalités de prise en charge (médicale, chirurgicale et par cathétérisme interventionnel). L'imagerie (échocardiographie, IRM) tient aujourd'hui une place très importante dans le diagnostic et le suivi des malformations cardiaques. La génétique des cardiopathies congénitales est, elle aussi, en plein essor.

Données épidémiologiques

Les malformations cardiaques congénitales sont les plus répandues (Chantepie, 2004; Durand et al., 2009; Vayssière, 2009). Leur fréquence est de 7 à 8 pour 1 000 naissances, soit 5000 à 6000 nouveaux cas par an en France (Hoffman, 1995; Baudet, 2004). Elles représentent une cause majeure de mortalité et de morbidité périnatale (Vayssière, 2009). Trois quarts des cardiopathies congénitales sont «isolées», le quart restant est dit «associé», c'est-à-dire accompagné d'au moins une autre malformation, quelle qu'en soit la nature (Viot, 2002).

Cardiopathies congénitales

Les cardiopathies congénitales peuvent être isolées (communication interventriculaire, communication interauriculaire, sténose aortique, sténose pulmonaire, hypoplasie du cœur gauche) ou s'intégrer à un syndrome complexe (DiGeorge, Beuren, Alagille, Noonan, Marfan, Duchenne de Boulogne, CHARGE…) (Viot, 2002).

Certaines cardiopathies congénitales sont dites «complexes» lorsque les bouleversements anatomiques sont tels qu'il est impossible d'envisager une réparation chirurgicale susceptible de conduire à la récupération d'un cœur comportant deux ventricules ou deux valves auriculoventriculaires natives (Fermont, 2002). Dans ces situations, tout espoir de guérison est exclu; les interventions proposées sont palliatives, éventuellement relayées plus tard par une transplantation (Fermont, 2002).

Une des plus fréquentes cardiopathies congénitales cyanogènes est la **tétralogie de Fallot**. Elle représente 5 à 8 % des cardiopathies congénitales (Friedli, 2004) et associe communication interventriculaire, sténose pulmonaire, chevauchement de l'aorte et hypertrophie du ventricule droit. Cliniquement, la tétralogie de Fallot s'exprime par une cyanose progressive, au cours des 6 premiers mois de vie, souvent accompagnée de crises hypoxiques (plus fréquentes après l'âge d'un an). Dans sa forme classique, elle ne s'accompagne d'aucun symptôme à la naissance, si ce n'est un souffle. Le diagnostic est suspecté à l'auscultation et confirmé à l'échographie. Son traitement comprend une réparation chirurgicale à cœur ouvert, réalisée précocement (à l'âge d'un ou deux ans, voire avant pour certains centres) (Friedli, 2004). Même si l'intervention chirurgicale a radicalement transformé le pronostic de cette cardiopathie, elle ne permet pas de guérison définitive. En effet, les lésions résiduelles et les troubles du rythme cardiaque peuvent être responsables de morbidité et de mortalité tardives. Un suivi médical des enfants est donc nécessaire tout au long de la vie.

Diagnostic prénatal des cardiopathies

Les progrès dans le domaine du dépistage prénatal ont permis, depuis vingt-cinq ans, une

augmentation importante du diagnostic des cardiopathies fœtales pendant la grossesse, et en conséquence, une meilleure prise en charge périnatale. Le diagnostic prénatal des cardiopathies congénitales s'est développé grâce aux compétences des échographistes « de première ligne », qui examinent systématiquement la morphologie fœtale au cours du deuxième trimestre de grossesse (Bonnet, 2009).

En cas d'anomalie, la grossesse devient une « grossesse à risque ». L'avis du cardiopédiatre est requis. Avec l'échographiste, ils établissent un diagnostic de cardiopathie et un pronostic. Ils conseillent également les parents et le dossier est présenté au *staff* du centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) où se retrouvent obstétriciens, échographistes, cardiopédiatres, pédiatres néonatalogistes, généticiens, psychologues et psychiatres. Diagnostics et pronostics sont discutés. L'éventualité d'une interruption médicale de grossesse est soulevée, lorsqu'il s'agit d'une cardiopathie d'une particulière gravité. Depuis près de quinze ans, il semble que le taux d'IMG pour motif de cardiopathie reste stable, autour de 15 % (Bonnet, 2009) à 25 % (Pézard et al., 2009) des cas détectés.

Le diagnostic prénatal des cardiopathies congénitales ne se limite plus à la description échographique des malformations ; il est passé d'une méthode de dépistage à une véritable médecine cardiaque fœtale (Bonnet, 2009). L'intérêt de faire le diagnostic de la cardiopathie chez le fœtus réside dans le fait que les manifestations cliniques surviennent souvent quelques jours après la naissance (lors de la fermeture du canal artériel), quand le nouveau-né est sorti de la maternité ; cela permet donc d'anticiper les actions thérapeutiques (Bonnet, 2009). La vigilance reste cependant de mise. Même si la détection prénatale des cardiopathies congénitales s'améliore, une urgence cardiologique néonatale sur deux ne serait pas repérée en anténatal (Durand, 2009).

Autres cardiopathies

Il existe d'autres cardiopathies, acquises, telles les myocardiopathies, primitives ou secondaires (chimiothérapie). Elles nécessitent fréquemment des traitements lourds avec éventuellement une greffe cardiaque.

Cardiopathies et génétique

La plupart des cardiopathies n'ont pas d'étiologie reconnue en dehors des anomalies chromosomiques, en particulier la trisomie 21. Le risque d'anomalie du caryotype est en effet proche de 10 % en cas de cardiopathie congénitale (Viot, 2002 ; Vayssière, 2009). Les cardiopathies congénitales représentent donc un motif fréquent de consultation pour les généticiens (conseil génétique). Les parents veulent en effet connaître le risque de récidive lors d'une grossesse ultérieure. L'estimation du risque de récurrence dépend du type de cardiopathie, mais aussi de son caractère isolé ou syndromique.

Les progrès récents permettent de mieux appréhender le déterminisme des cardiopathies congénitales et de mieux conseiller les parents d'enfants atteints. Néanmoins, de gros progrès restent à faire pour obtenir une meilleure compréhension des facteurs de prédisposition génétiques et environnementaux et pour affiner le conseil génétique (Robert-Gnansia et al., 2004).

Progrès dans la prise en charge des cardiopathies

Une bonne collaboration entre obstétriciens et cardiopédiatres et la programmation de l'accouchement dans une maternité de type 3, en cas de cardiopathie nécessitant une prise en charge immédiate à la naissance, sont très importantes. Le transfert « *in utero* » des cardiopathies graves en a amélioré la prise en charge périnatale.

La chirurgie des cardiopathies congénitales a beaucoup progressé ces dernières années. Les enfants atteints de cardiopathies sont opérés de plus en plus tôt, parfois dès la naissance (Brevière & Rey, 2005). L'intervention chirurgicale privilégie la correction complète de la cardiopathie, plutôt qu'une palliation suivie d'une correction définitive (Bernasconi & Beghetti, 2002). Les progrès en chirurgie cardiaque pédiatrique et des techniques de cathétérisme interventionnel, la meilleure maîtrise de la circulation extracorporelle et l'amélioration de la qualité des soins intensifs postopératoires ont permis de diminuer la morbidité et la mortalité liées aux cardiopathies.

Spécificités et particularités des pathologies cardiaques

Aux plans somatique et fonctionnel

Les répercussions des cardiopathies congénitales sont variables selon le type de cardiopathie, l'âge de l'enfant et la perception de la qualité de vie de l'enfant et de sa famille. Concernant le pronostic, le problème actuel de l'évolution des cardiopathies congénitales, même complexes, dépasse le seul pronostic vital pour rejoindre celui du résultat à long terme (Fermont, 2002).

Pour l'enfant

Pour certaines cardiopathies, le pronostic vital est d'emblée engagé. Dans d'autres situations, l'évolution précoce peut être émaillée de défaillances et de complications somatiques multiples. Enfin dans d'autre cas, la question du pronostic se pose à long terme.

Quand une chirurgie est nécessaire dans le cadre d'une cardiopathie congénitale, elle est souvent réalisée précocement, dans les deux premières années de vie. Pour autant, même après « correction chirurgicale », des séquelles peuvent persister et peuvent entraîner une altération de la qualité de la vie, la nécessité d'un traitement médicamenteux, une adaptation du mode de vie et l'obligation de se soumettre à une surveillance médicale au long cours.

Tolérance physique

Les pathologies cardiaques de l'enfant sont variables en terme de gravité et de pronostic. Les particularités somatiques et fonctionnelles sont en lien avec le type et la sévérité de la cardiopathie présentée. Chez le nourrisson et le jeune enfant porteurs d'une cardiopathie, des troubles alimentaires à type d'anorexie et une hypotrophie sont fréquemment associés, en particulier dans les cardiopathies mal tolérées (Martinez, 2004b). Chez l'enfant plus grand, des malaises (pâleur, hypotension) voire des pertes de connaissance peuvent survenir, lors d'exercices physiques ou subitement. Cette mauvaise tolérance majore l'anxiété de l'enfant et de son entourage.

L'éloignement géographique (pour se rendre dans les centres spécialisés de cardiologie et de chirurgie pédiatrique) et la multiplication des hospitalisations entraînent des ruptures des relations intrafamiliales, souvent mal tolérées par l'enfant et ses parents.

Traitement médical et surveillance

Un certain nombre de cardiopathies nécessite un traitement médicamenteux (antihypertenseurs, digitaliques, diurétiques). Si l'observance thérapeutique pose généralement peu de problème durant l'enfance, la mauvaise compliance thérapeutique est fréquente à l'adolescence.

Une fois dépistées et traitées, les cardiopathies congénitales (mêmes opérées) nécessitent une surveillance particulière assurée par un spécialiste, en général un cardiologue pédiatre. Des complications (troubles du rythme, anomalie valvulaire) peuvent survenir de nombreuses années plus tard. Des examens complémentaires réguliers, parfois invasifs, peuvent être nécessaires. Si le suivi médical est facilement accepté par le petit enfant porteur d'une cardiopathie congénitale, il n'en est pas toujours de même pour l'enfant plus grand ou l'adolescent.

Mesures hygiénodiététiques

Un certain nombre de conseils hygiénodiététiques sont préconisés. Si le respect de ces mesures, comme la bonne observance thérapeutique, posent peu de difficultés durant l'enfance, c'est loin d'être le cas à l'adolescence. En effet, plusieurs adolescents vont, à certaines périodes, faire preuve d'une mauvaise observance, ou se mettre à fumer, tout en ayant été informés de la nocivité de ces conduites par rapport à leur pathologie.

Chez l'enfant malade cardiaque, trois problèmes dominent : l'apport sodé, l'obésité et l'artériosclérose (Martinez, 2004b). Une limitation de l'apport sodé peut être recommandée en cas de cardiopathie décompensée. Il existe alors des répercussions alimentaires pour l'enfant (mais qui souvent s'étendent à toute la famille !).

Enfin, dans certains cas, la prophylaxie de l'endocardite est une préoccupation essentielle. Elle impose une bonne hygiène dentaire et une antibiothérapie systématique lors de toutes interventions chirurgicales ou dentaires.

Traitement chirurgical

Certaines pathologies cardiaques nécessitent une intervention chirurgicale lourde, réalisée « à cœur ouvert ». L'indication chirurgicale, souvent portée sans urgence extrême, est souvent préventive (pour éviter l'apparition d'une hypertension pulmonaire, par exemple). Le cardiopédiatre propose donc un acte chirurgical important à un enfant qui parfois va encore très bien, ce qui n'est pas simple à accepter (Martinez, 2004b). Certaines interventions sont palliatives ou partielles, imposant d'autres actes chirurgicaux, ultérieurement. Parfois encore, une transplantation cardiaque est envisagée ; elle n'est pas sans retentissement psychologique pour l'enfant et ses parents (*cf.* chapitre 41).

Enfin, si la cardiopathie n'est pas visible cliniquement, l'acte chirurgical laisse une cicatrice résiduelle importante, parfois difficile à accepter pour le jeune.

Qualité de vie

Les pathologies cardiaques retentissent généralement sur la qualité de vie de l'enfant. Elles peuvent perturber l'intégration sociale et scolaire, l'intégration socioprofessionnelle ultérieure, voire parfois l'autonomie. Dans le cas de cardiopathies cyanogènes (non opérées), l'enfant reste souvent dyspnéique et cyanosé : une oxygénothérapie (intermittente ou nocturne) est parfois nécessaire mais difficile à accepter. L'enfant peut refuser et ce n'est que lorsque ses capacités physiques s'altèrent davantage qu'il finit par accepter les contraintes des traitements.

Pratique d'un sport

La pratique sportive peut être une source de risque, mais aussi une possibilité d'amélioration du fonctionnement cardiaque et d'épanouissement de l'enfant (Martinez, 2004a). Cette question de la pratique d'un sport est une préoccupation fréquente pour les parents d'enfants malades cardiaques (question parfois posée dès le diagnostic prénatal).

Nombreuses sont les cardiopathies congénitales compatibles avec la pratique d'activités sportives. Des adaptations sont bien sûr à envisager pour les cardiopathies opérées avec persistance d'anomalies (tétralogie de Fallot). Cependant, les contre-indications formelles au sport, sous-tendues par le risque de mort subite, seraient rares (Chantepie, 2004).

Pour les parents

Les parents vont tenter de s'adapter au mieux pour accompagner leur enfant atteint de cardiopathie. Ils vont s'organiser pour être auprès de leur enfant malade lors des hospitalisations, tout en continuant à s'occuper de leurs autres enfants. Ils gèrent le traitement médicamenteux quand il est nécessaire, accompagnent leur enfant lors des consultations. Ils tentent de favoriser l'épanouissement et l'autonomisation de leur enfant, malgré la maladie. Cet accompagnement n'est pas sans conséquence sur la vie de couple et sur la dynamique familiale (fratrie).

L'expérience clinique semble retrouver un nombre important de séparations conjugales dans ce contexte de maladie de l'enfant. Dans d'autres cas, il n'est pas rare que la naissance d'un nouvel enfant ne soit différée et n'intervienne qu'après la guérison (ou l'intervention chirurgicale) de l'enfant malade.

Hors du cadre familial

Les répercussions des cardiopathies dépassent le cadre familial. Il est en effet fréquent que les responsables de collectivités (halte-garderie, crèche, école, centre aéré, club sportif…) demandent un certificat médical pour accueillir un enfant porteur de cardiopathie et pour encadrer ses activités, essentiellement pour des raisons de responsabilités légales (Chantepie, 2004). La prise d'un traitement médicamenteux peut également poser des difficultés en collectivité.

En milieu scolaire, la mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) peut permettre de rassurer l'équipe enseignante et la famille, tout en limitant les interdictions abusives.

Au plan psychopathologique

La découverte d'une cardiopathie chez un enfant est une épreuve qui touche la famille dans son ensemble (enfant, parents, fratrie). L'annonce de la malformation, l'hospitalisation, la lourdeur des soins, l'angoisse liée à l'intervention chirurgicale, la peur de la mort et la fantasmatique associée au cœur sont autant d'éléments qui s'inscrivent dans l'histoire personnelle et familiale et retentissent de manière différente chez chacun, en fonction de son organisation psychique préalable, de ses

moyens de défense et de ses expériences personnelles (Dussart et al., 2008).

Pour l'enfant

Comme toute maladie chronique, la pathologie cardiaque modifie les rapports que l'enfant entretient avec son propre corps et l'image qu'il s'en fait. Il n'existe cependant pas de troubles psychiques spécifiques de l'enfant atteint de cardiopathie.

En revanche, l'enfant peut traverser ponctuellement des phases anxieuses et dépressives et présenter diverses réactions face aux multiples agressions engendrées par la cardiopathie et la prise en charge qu'elle nécessite :

- régression et inhibition plus ou moins importantes, d'autant plus que les parents ont une attitude de surprotection vis-à-vis de leur enfant ;
- culpabilité, très fréquente ;
- anxiété, constante et plus ou moins intense à certains moments particuliers (intervention chirurgicale, transplantation cardiaque). Cette anxiété à la fois assure sa cohésion et menace de la détraquer (Stegner, 1998) ;
- agressivité, souvent dirigée vers les parents ou l'équipe soignante ;
- moments dépressifs, fréquents. La dépression est à rechercher car elle peut être masquée derrière une anorexie, une apathie, une anhédonie, une asthénie chronique…

Au fil du temps et selon son âge, l'enfant tente de réaliser un véritable « travail de la maladie » et de construire des théories étiologiques concernant sa pathologie, qui ont souvent peu à voir avec ce que le pédiatre ou le cardiologue lui a expliqué. Quand l'enfant ne peut pas se construire ses propres représentations de la maladie, une sidération psychique peut s'installer. L'enfant ne devient plus qu'objet de soins ; la maladie chosifie l'enfant, qui n'est plus défini que par elle. S'installent alors une régression et une passivité. La répétition des consultations et des examens complémentaires majorent la dépendance et n'aident pas l'enfant à s'émanciper et à dépasser la maladie ; c'est donc parfois l'impasse.

À l'opposé, certains adolescents, dans des comportements de rébellion, bravent les interdits et se mettent en danger, au grand dam des parents et des équipes de soins (Doroshow, 2001).

Une ambiance d'angoisse

Les relations entre la mère et son enfant sont perturbées par la présence d'une cardiopathie congénitale. Les conséquences de la désorganisation psychique semblent d'autant plus fortes qu'elles sont précoces et durables, ce qui est le cas pour une atteinte cardiaque congénitale sévère (Martinez, 2004b). Les attitudes de surprotection maternelle sont fréquentes, marquées au maximum par une angoisse de mort constante et envahissante… jusqu'à dormir avec l'enfant pour mieux surveiller son sommeil.

Ces angoisses sont encore majorées lorsqu'une intervention chirurgicale cardiaque est indiquée. La chirurgie cardiaque est en effet un acte thérapeutique éprouvant et empreint d'une valeur fantasmatique liée à l'organe concerné (Dussart et al., 2008). Cette chirurgie engendre alors des angoisses de mort, des peurs de la douleur et de la lourdeur des soins, des peurs de la séparation due à l'hospitalisation… angoisse de tout ce qui peut déstabiliser un équilibre déjà précaire.

Tous ces éléments concourent à donner à l'enfant un statut d'être fragile, à qui l'on doit épargner toute surprise et tout changement. Les risques sont alors grands de le surprotéger et d'enrayer ainsi son développement psychoaffectif.

Pathologies cardiovasculaires et troubles pédopsychiatriques

La fréquence des troubles émotionnels et comportementaux observés chez les enfants opérés d'une malformation cardiaque congénitale dépendrait essentiellement du degré de réussite de l'intervention chirurgicale et non du type de malformation. De plus, il y aurait une prévalence élevée des prolapsus mitraux retrouvés chez des patients atteints de troubles anxieux paroxystiques ou agoraphobes (Bailly, 2005a).

Par ailleurs, plusieurs affections cardiovasculaires (pathologies coronariennes, troubles du rythme) peuvent se traduire par des manifestations d'anxiété paroxystique (Bailly, 2005a) ; d'où la nécessité de réaliser un examen somatique rigoureux chez un enfant présentant des troubles anxieux paroxystiques atypiques.

Enfin, le développement intellectuel des enfants atteints de cardiopathies serait légèrement inférieur à celui des enfants non cardiaques (Brevière & Rey, 2005). La cyanose serait tenue pour

responsable d'une péjoration du QI (moindre oxygénation du cerveau, y compris lors de la vie fœtale). L'intervention chirurgicale et la correction des troubles hémodynamiques corrigeraient parfois ces déficiences.

Symptômes psychiatriques secondaires

Plusieurs traitements médicamenteux cardiovasculaires peuvent avoir des effets secondaires de type psychiatrique : bêtabloquants, lidocaïne, amiodarone, captopril, inhibiteurs calciques (Bailly, 2005a). Les manifestations psychiatriques éventuellement induites sont variables (dépression, anxiété…). Il est donc important de se poser la question de la responsabilité éventuelle d'un traitement médicamenteux devant la survenue de manifestations psychiatriques chez un enfant porteur d'une pathologie cardiovasculaire.

Traitement psychotrope et affection cardiovasculaire

Inversement, un certain nombre de psychotropes sont susceptibles d'entraîner des effets secondaires indésirables sur le plan cardiovasculaire; leur prescription, quand elle s'avère nécessaire, doit être réalisée avec la plus grande prudence. Ainsi, les neuroleptiques et les antipsychotiques peuvent induire hypotension orthostatique, tachycardie, troubles de conduction et troubles du rythme. Les antidépresseurs tricycliques présentent une toxicité cardiovasculaire et sont donc à proscrire. Le méthylphénidate, indiqué dans l'hyperactivité avec déficit de l'attention, peut entraîner une hypertension.

Quand une prescription de psychotropes se justifie chez un jeune porteur d'une pathologie cardiovasculaire, il est nécessaire de tenir compte des interactions éventuelles entre psychotropes et médicaments à visée cardiovasculaire. La mise en place du traitement psychotrope ne doit s'effectuer qu'après avis du cardiopédiatre.

Particularités de la transplantation cardiaque

Lorsqu'une transplantation cardiaque est envisagée, l'enfant et ses parents vont devoir progressivement intégrer cette expérience dans leur vie et trouver des stratégies d'adaptation pour faire face aux différentes étapes de la prise en charge.

Après l'annonce de la décision d'une transplantation, la période prétransplantation est souvent marquée par l'attente. Un mélange d'anxiété (peur de la mort, sentiment de perte de contrôle) et d'exaltation caractérise généralement cette période.

En postopératoire, la vie familiale doit se réorganiser autour de l'enfant greffé. L'enfant doit progressivement intégrer le fait qu'il vit grâce au cœur d'un autre, décédé. Un certain nombre de manifestations psychologiques peuvent se présenter à cette période : anxiété, faible estime de soi, dépression, troubles du comportement, refus scolaire, mauvaise compliance thérapeutique. Par ailleurs, certains traitements médicamenteux utilisés dans le cadre de la transplantation (immunosuppresseurs, antibiotiques, antiviraux, antifongiques) peuvent entraîner des manifestations de type psychiatrique, retrouvées dans les autres types de transplantation (*cf.* chapitre 41, sur la transplantation rénale).

Il semblerait que les enfants ayant bénéficié d'une transplantation cardiaque ne présentent pas de troubles particuliers dans les domaines cognitif et psychomoteur. Cependant, un défaut de compétences sociales et des troubles du comportement, associés à des niveaux élevés d'anxiété et à une faible estime de soi seraient fréquemment retrouvés, surtout à l'adolescence (Bailly, 2005b).

Pour les parents

L'annonce d'une pathologie cardiaque constitue une situation de crise et bouleverse la dynamique familiale, entraînant angoisse de mort et sentiment d'insécurité. Le cœur, organe vital, est emprunt d'une valeur fantasmatique particulière. Dans nos sociétés, il est considéré comme étant le siège de la vie affective, de l'âme et des sentiments.

Lorsque la malformation cardiaque est dépistée en anténatal, à l'échographie, les parents peuvent avoir des difficultés à investir la grossesse; la future mère peut même désinvestir son futur bébé.

Comme tout enfant malade chronique, l'enfant malade cardiaque représente une blessure narcissique pour ses parents. L'angoisse est souvent au premier plan. Elle peut être très importante au moment de l'annonce de la maladie, en particulier lorsque le pronostic vital est engagé, et se majore quand une chirurgie est envisagée, ou lors de complications.

La surprotection de l'enfant atteint de cardiopathie est fréquente, sous-tendue par des craintes importantes concernant l'enfant et une vigilance anxieuse. Cette surprotection peut entraîner de la

part des parents des interdictions ou des limitations non justifiées des activités sportives ou de loisirs de l'enfant. À l'inverse, certains parents font preuve d'une permissivité excessive à l'égard de l'enfant malade, pour lui éviter toute contrariété, toute colère, toute excitation. Le juste équilibre et la bonne distance sont difficiles à trouver.

Des éléments dépressifs peuvent apparaître chez les parents. Chaque parent va se défendre contre ses réactions dépressives de façon variable. Certains vont fuir l'affrontement avec leur enfant malade et «déserter» le service. D'autres vont réagir par une présence de tous les instants auprès de leur enfant, lors des hospitalisations (Epelbaum & Ferrari, 1993).

Il existe également une agressivité, plus ou moins masquée, liée à la culpabilité des parents, qui restent pris dans une ambivalence mal assumée (Epelbaum & Ferrari, 1993). Cette agressivité peut être projetée sur les médecins et les équipes soignantes.

Le sentiment de culpabilité est souvent marqué. La culpabilité va être d'autant plus forte que la cardiopathie présente un caractère génétique. Elle culmine quand l'enfant présente la même cardiopathie que l'un de ses parents.

Ces inquiétudes et la surprotection des parents à l'égard de l'enfant malade vont souvent persister dans le temps, même après l'intervention (quand elle est nécessaire), quand l'enfant va mieux; comme si la relation entre les parents et l'enfant restait marquée à vie de la peur éprouvée au moment de l'annonce de la cardiopathie.

Des répercussions peuvent se voir sur le couple parental, souvent liées au désinvestissement de la vie de couple proportionnel à l'investissement, surtout maternel, auprès de l'enfant malade (Chouly de Lenclave, 2005). Les parents vont faire une place particulière à l'enfant malade cardiaque dans la fratrie, du fait des inquiétudes qu'il suscite. Ils sont généralement absorbés, physiquement et psychiquement, par l'enfant atteint et établissent leurs priorités en fonction de l'enfant malade. Une relation forte et privilégiée se crée entre les parents et l'enfant (et particulièrement entre la mère et l'enfant malade).

Pour la fratrie

Les frères et sœurs doivent faire face à la situation et se faire une place au milieu des bouleversements engendrés par l'annonce d'une malformation cardiaque chez un petit frère ou une petite sœur. Ils sont inquiets et imprégnés des angoisses parentales. Souvent jaloux de l'enfant malade, qui accapare les parents et bénéficie de plus d'attention de leur part, ils sont également culpabilisés. Face à un frère ou une sœur malade, la problématique de la rivalité fraternelle est bouleversée, et prend une allure défendue.

Le manque de disponibilité des parents, focalisés sur l'enfant malade, peut être ressenti de façon douloureuse par les frères et sœurs et entraîner des sentiments de colère et d'abandon. Des fantasmes de mort et de vengeance peuvent être aggravés par les bénéfices accordés à l'enfant malade. La culpabilité qui fait suite aux pulsions agressives est souvent intense. Certains membres de la fratrie peuvent ainsi développer des attitudes régressives (identifications à l'enfant malade…) recouvrant une dimension d'appel (Epelbaum & Ferrari, 1993).

Par ailleurs, lorsqu'un décès survient, la fratrie peut mettre en place des processus de réparation (attitudes protectrices et parentifiées envers l'enfant malade), évitant la culpabilité par le retournement de l'agressivité en sollicitude. Ils peuvent aussi adopter un comportement en «faux self», dans une tentative de consolation des parents (Dussart et al., 2008).

Enfin, les frères et sœurs d'un enfant malade cardiaque, rival de l'amour parental, peuvent être amenés à développer des troubles de l'adaptation et présenter des difficultés non spécifiques : éléments dépressifs, troubles anxieux, idées d'autodévalorisation, problématiques narcissiques… L'adaptation de la fratrie va dépendre de la façon dont les parents gèrent psychiquement la situation (Dussart et al., 2008).

Place spécifique du pédopsychiatre de liaison

> «Il n'est pas question ici de parler d'histoire de cœur… mais de cardiopathie. Et le paradoxe est patent : alors que dans la réalité actuelle, urgente, pesante et douloureuse, il faut impérativement "faire quelque chose", voilà qu'on s'adresse à quelqu'un qui parle et ne sait faire que ça!»
>
> J. Cournut, 1993.

Que peut bien apporter un pédopsychiatre ou psychologue de liaison dans ces services de pointe, auprès d'enfants souffrant de cardiopathies ?

Le rôle du pédopsychiatre de liaison est de « ramener de la cohésion et de la liaison psychique là où dominent souvent le chaos et la déliaison » (Amar et al., 2007).

Auprès de l'enfant

Le pédopsychiatre de liaison est amené à rencontrer l'enfant porteur d'une cardiopathie et ses parents, à différents moments :

- parfois dès la découverte anténatale de la cardiopathie, à la demande des échographistes ou des pédiatres, du fait de difficultés psychologiques de la mère ou des deux parents ;
- plus tard, lorsque le pédiatre perçoit un mal-être chez l'enfant ;
- en péri-opératoire, lorsqu'une intervention chirurgicale est envisagée et que cela perturbe l'enfant ou son entourage ;
- quand la question d'une transplantation est évoquée. Le pédopsychiatre de liaison a alors une place importante dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille ; il est sollicité à différentes étapes : évaluation prétransplantation, accompagnement dans la période encadrant l'intervention, suivi post-transplantation ;
- à des moments clés de la vie (adolescence, passage dans les services de médecine d'adultes), et notamment en cas de mauvaise observance thérapeutique ;
- lors de situations nécessitant des hospitalisations longues ou répétées de l'enfant ;
- et lorsque survient parfois le décès de l'enfant, attendu ou non.

La consultation de pédopsychiatrie de liaison peut être demandée ponctuellement, avec une visée diagnostique, lorsque la question de troubles psychiques associés se pose : troubles anxieux (attaques de panique chez un enfant porteur d'une cardiopathie congénitale), syndrome dépressif, troubles comportementaux, conduites à risque…

Parfois, la demande faite au pédopsychiatre est une demande à caractère thérapeutique : accompagnement psychologique lors d'une intervention cardiaque lourde ou une transplantation, avis sur l'indication d'une psychothérapie, organisation du relais de soins psychiques à la sortie de l'hôpital, prescription d'un traitement psychotrope. L'accompagnement psychothérapique est parfois difficile à instituer à l'hôpital. Et c'est souvent dans un deuxième temps qu'il se met en place, lorsque la cardiopathie est stabilisée.

Un minimum de connaissances médicales est requis de façon à mieux appréhender les enjeux et les intrications médico-psychologiques des pathologies cardiaques. Le pédopsychiatre de liaison doit également bien connaître les effets secondaires indésirables de type psychiatrique de certains traitements cardiovasculaires. Il doit aussi connaître les interactions médicamenteuses possibles entre un traitement psychotrope éventuel, quand il est nécessaire, et le traitement cardiologique.

Enfin, le pédopsychiatre de liaison s'intéresse à la manière dont la pathologie cardiaque est vécue et évalue la façon dont l'enfant se construit avec sa maladie. Il offre un espace de parole et aide à donner du sens à ce qui est vécu par l'enfant. Il accompagne l'enfant, de façon à ce que ce dernier arrive à vivre avec sa pathologie cardiaque, tout en réussissant à s'autonomiser et à s'en dégager.

Auprès des parents

Le pédopsychiatre de liaison est parfois interpellé pendant la grossesse, quand le dépistage prénatal retrouve une cardiopathie chez le fœtus (« grossesse à risque »). Il est alors sollicité par l'obstétricien ou l'échographiste, pour accompagner le couple, tout au long de la grossesse et après.

La rencontre avec les parents peut aussi survenir en néonatalogie ou en réanimation pédiatrique, au berceau du nouveau-né, lorsque la cardiopathie est découverte à quelques jours de vie. Il s'agit alors de proposer un soutien et un accompagnement à ces parents, souvent pétris d'angoisse.

L'annonce d'une malformation cardiaque chez un enfant, en particulier si elle est grave, modifie considérablement la dynamique familiale. Le pédopsychiatre de liaison doit être très attentif au vécu des parents, mais aussi au vécu de la fratrie.

La rencontre des parents se fait donc le plus souvent à la demande des médecins ou de l'équipe soignante ; parfois elle s'improvise dans un couloir ou sur le pas-de-porte de la chambre de l'enfant. Ces rencontres sont généralement faites dans

des moments d'angoisse, des périodes d'inquiétude ou d'attente ou des phases d'effondrement. Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison doit alors respecter les défenses des parents. Toute intrusion est évitée, aucune interprétation n'est faite; il s'agit d'une rencontre, d'une relation humaine dans un moment difficile. Il sera temps, plus tard et sur une autre scène, d'engager éventuellement les parents à faire un travail psychologique plus approfondi (Pericchi, 2007).

Le récit que les parents font de la maladie est très instructif sur la façon dont ils vivent la maladie de leur enfant. La narration de l'histoire, souvent douloureuse, se fait parfois devant l'enfant qui a été au cœur des événements sans en comprendre le sens (sinon qu'un danger était imminent). Ce discours peut lui être bénéfique, même s'il est très jeune. Des mots sont mis sur l'angoisse et l'affolement qu'il a pu ressentir autour de lui.

De nombreuses questions submergent ces parents concernant la mort, la souffrance… Le pédopsychiatre de liaison n'est pas là pour y répondre, mais il peut aider à formuler des réponses, propres aux parents.

Enfin, certains parents refusent de reconnaître, parler, nommer l'angoisse qui les étreint. Par superstition ou dénégation, ils redoutent qu'en l'évoquant, cette angoisse vienne les déborder. Il faut bien sûr respecter cette fragilité. Chaque rencontre est singulière et le pédopsychiatre de liaison accompagne les parents, au cas par cas.

Travail de liaison auprès des équipes

Certaines situations peuvent être difficilement vécues par les équipes soignantes pédiatriques prenant en charge des nourrissons ou des enfants atteints de cardiopathies sévères (découverte d'une cardiopathie complexe avec pronostic vital engagé, décès d'un enfant de sa cardiopathie). Toute détresse néonatale grave et tout décès constituent une blessure pour les soignants, qui y répondent par la mise en œuvre de protocoles codifiés, efficaces, mais qui comportent des « zones de non-pensée » (Amar et al., 2007). Dans ces situations difficiles, le pédopsychiatre de liaison peut proposer, à la demande du pédiatre référent de l'unité ou des équipes soignantes, un groupe de parole pour les soignants.

Finalement, le travail principal du pédopsychiatre de liaison est de faire passer l'épanouissement de l'enfant avant sa cardiopathie.

Références

Amar, M., Guillemot-Mortagne, F., & Malinge, P. (2007). Un exemple de pratique de liaison avec une enfant souffrant d'une pathologie cardiopulmonaire grave. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (1) : 35-40.

Bailly, D. (2005a). Approches pharmacologiques de la pédopsychiatrie de liaison en cardiologie pédiatrique. In *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres*. (p. 191-193). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie » 19.

Bailly, D. (2005b). Approches pharmacologiques de la pédopsychiatrie de liaison en matière de transplantation d'organes. In *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres*. (p. 198-201). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie » 19.

Baudet, E. (2004). Chirurgie des cardiopathies congénitales. *Archives de pédiatrie*, *11* (6) : 642-644.

Bernasconi, A., Beghetti, M. (2002). Quoi de neuf en cardiologie pédiatrique en 2002. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *15* (5) : 275-279.

Bonnet, D. (2009). Le diagnostic prénatal des cardiopathies congénitales. *Archives de pédiatrie*, *16* (6) : 625-627.

Brevière, G.-M., & Rey, C. (2005). Cardiopathies. In P. Alvin, & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 275-278). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Chantepie, A. (2004). Quelles cardiopathies congénitales autorisent une vie normale chez l'enfant ? *Archives de pédiatrie*, *11* (6) : 645-647.

Chouly de Lenclave, M.-B. de (2005). Frères et sœurs d'un enfant malade : Des sujets à risque. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 169-179). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Cournut, J. (1993). Qui, quand, comment, pourquoi ? In D. Brun (dir.), *Pédiatrie et Psychanalyse* (p. 65-69). Paris : PAU.

Doroshow, R. W. (2001). The adolescent with simple or corrected congenital heart disease. *Adolescent medicine*, *12* (1) : 1-22.

Durand, I., David, N., Blaysat, G., et al. (2009). Diagnostic anténatal des cardiopathies congénitales dans une population à bas risque en Haute-Normandie : Étude rétrospective de 2003 à 2007. *Archives de pédiatrie*, *16* (5) : 409-416.

Dussart, H., Lambotte, I., Van Pevenage, C., et al. (2008). La fratrie d'enfants opérés du cœur : Vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (7) : 468-472.

Epelbaum, C., & Ferrari, P. (1993). Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. In P. Ferrari, &

C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 443-451). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Fermont, L. (2002). Cardiopathies complexes : Rôle du cardiopédiatre. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *15* (2) : 84-86.

Friedli, B. *Tétralogie de Fallot*. Paris : Masson, « EMC pédiatrie », 4-071-A-30.

Martinez, J. (2004a). Insertion professionnelle des adultes atteints d'une cardiopathie congénitale. *Archives de pédiatrie*, *11* (6) : 651-652.

Martinez, J. (2004b). *La Vie de l'enfant cardiaque*. Paris : Masson, « EMC pédiatrie » 4-078-H-20.

Pericchi, C. (2007). Le psychologue dans un service de cardiologie pédiatrique. In Fr. Marty (dir.), *le Psychologue à l'hôpital* (p. 91-104). Paris : In Press.

Pézard, P., Bonnemains, C., Boussion, F., et al. (2008). Influence of ultrasonographers training on prenatal diagnosis of congenital heart disease : A 12 years population-based study. *Prenat. Diag*, *28* : 1016-1022.

Robert-Gnansia, E., Francannet, C., Bozio, A., et al. (2004). *Épidémiologie, Étiologie et Génétique des cardiopathies congénitales*. Paris : Masson, « EMC cardiologie-angéiologie », 11-940-A-20.

Stegner, W. (1998). *Vue cavalière*. Paris : Phébus, coll. « Libretto ».

Vayssière, C. (2009). Gestion obstétricale des cardiopathies fœtales. *Archives de pédiatrie*, *16* (6) : 628-630.

Viot, G. (2002). Cardiopathies congénitales : quel risque pour la fratrie ? *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *15* (5) : 259-264.

Bibliographie

Bajolle, F., Leblanc-Deshayes, M., & Bonnet, D. (2009). Diagnostic anténatal des cardiopathies congénitales. *Réalités pédiatriques*, *138*.

Branger, B., Savagner, Rozé, J.-C., et al. (2007). Onze cas de malaise grave de nouveaux-nés à terme et présumés sains dans les premières heures de vie. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*, *36* : 671-679.

Deanfield, J., Thaulow, E., Warnes, C., et al. (2003). European Society of Cardiology Committee for practice guidelines : Task force on the management of grown up congenital heart disease. *European heart journal*, *24* : 1035-1084.

Hoffman, J. I. E. 1995. Incidence of congenital heart disease, II : Prenatal incidence. *Pediatr Cardiol*, *16* : 155-165.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Maladies chroniques et adolescence. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 517-537). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). L'enfant malade. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 561-573). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ». .

Mazet, Ph., & Houzel, D. (1996). Les conséquences psychologiques des maladies somatiques. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. (p. 405-412). Paris : Maloine.

Mazet, Ph., & Stoléru, S. (2003). Aspects psychologiques et relationnels des atteintes somatiques : malformations, maladies et handicaps. *Psychopathologie du nourrisson et du jeune enfant*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Rey, C. (2004). Traitement des cardiopathies congénitales par cathétérisme interventionnel. *Archives de pédiatrie*, *11* (6) : 639-641.

Sirol, F. (2002). La décision en médecine fœtale : Contribution à la reconnaissance du sentiment de haine pour le fœtus. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (4) : 262-267.

Chirurgie urogénitale et viscérale

Chapitre 51

Chapitre relu par Mme le Dr D. Weil et M. le Pr L. Coupris, chirurgiens viscéraux en pédiatrie au CHU d'Angers

De nombreux auteurs se sont intéressés aux répercussions psychopathologiques de la chirurgie et de l'acte chirurgical chez l'enfant (Freud & Bergman, 1945; Lazarovici, 1986; Carmoy, 1995; Nezelof et al., 2005; Carmoy, 2007). Le corps est considéré comme un contenant, une enveloppe, qui a une fonction organisatrice dans la construction de la vie psychique et dans le soutien de l'identité et du narcissisme du sujet. En cela, l'acte chirurgical représente une effraction physique et psychique; une effraction sanglante sur le corps, accompagnée de douleur et de mutilation (Carmoy, 2007). L'intervention chirurgicale mobilise intensément l'enfant et ses parents au plan émotionnel. Ces réactions émotionnelles varient selon la nature de l'indication chirurgicale (malformation, pathologie complexe, traumatologie), les modalités de l'intervention (isolée ou répétée, réparatrice ou délabrante), les séquelles éventuelles, le niveau de développement de l'enfant et les représentations familiales (Nezelof et al., 2005). Il n'y a pas de parallélisme strict entre la lourdeur de l'acte chirurgical et les répercussions psychopathologiques. Enfin, l'acte chirurgical implique toujours la réalisation d'une anesthésie (générale ou non), elle-même génératrice d'angoisse pour l'enfant et sa famille.

Pour toutes ces raisons, l'acte chirurgical peut prendre une dimension menaçante pour l'enfant. Qu'il s'agisse de « petite » ou de « grande » chirurgie, l'enfant interprète l'action du chirurgien dans le sens de son niveau de développement pulsionnel ou en termes de régression. Ce que l'opération signifie pour l'enfant ne dépend donc pas de sa nature ou de sa complexité mais de l'espèce et de la profondeur des fantasmes qu'elle éveille en lui (Freud & Bergman, 1945). Les fantasmes liés à l'intervention chirurgicale, exprimés par l'enfant, s'articulent autour de plusieurs axes (Carmoy, 2007) :

- le corps : peur d'être « ouvert », « coupé », mis en morceaux…
- la mort : peur de la mort (souvent liée à l'anesthésie);
- la sexualité (angoisse de castration);
- la pensée (pensée magique).

Selon la zone corporelle explorée (et les représentations symboliques qui y sont liées) et son niveau de développement psychoaffectif, l'enfant exprime des angoisses et des fantasmes, importants à repérer lorsqu'ils deviennent envahissants et pathogènes.

Lorsqu'il s'agit d'atteintes somatiques graves (malformatives, traumatiques…) et lorsque de nombreuses interventions chirurgicales successives sont programmées, le chirurgien est perçu de manière très ambivalente par l'enfant : il est à la fois un sauveur bienfaiteur et un persécuteur angoissant. Et malgré le souci constant des chirurgiens d'être attentif au bien-être de leurs petits patients, ils ne peuvent prendre en compte de manière approfondie les éventuelles difficultés psychologiques. De même, les situations d'urgence ne sont pas propices à la verbalisation; il y a peu de place pour l'expression verbale des affects. Ce n'est que dans un deuxième temps que le souci du vécu de l'enfant est pris en compte et que le pédopsychiatre peut être sollicité.

Lorsqu'il s'agit de pathologies somatiques bénignes ou lors d'interventions « simples », les conséquences psychologiques pourraient sembler anodines. Il n'en est rien. Une nouvelle fois, il n'y a pas de parallélisme entre la gravité de la pathologie

(et la complexité de l'intervention chirurgicale) et les effets psychologiques chez l'enfant ; entre le traumatisme réel et le traumatisme psychique. Ainsi, une intervention chirurgicale classique et aussi « banale » qu'une appendicectomie peut être vécue de façon totalement désorganisante et catastrophique pour l'enfant, d'un point de vue psychique. Le pédopsychiatre de liaison peut être alors amené à intervenir.

Mais en quoi la chirurgie, et notamment la chirurgie urogénitale et viscérale, convoque-t-elle l'enfant dans son vécu et dans son développement psychoaffectif ?

Une chirurgie entre corps et psyché

Ces termes – chirurgie urogénitale, viscérale – ont en commun la notion « d'orifice », que cet orifice soit naturel (bouche, sphincters, méats) – il s'agit alors de refaçonner, à l'emplacement anatomique initial, un sphincter ou un méat malformé ou lésé –, ou qu'il s'agisse d'un orifice artificiellement créé, de manière à atteindre tel ou tel organe profond, ou encore de manière à détourner le bol alimentaire, les matières digestives ou les urines afin que les aliments puissent être absorbés et digérés, et que les sécrétions urinaires et digestives puissent être évacuées.

On peut donc qualifier la chirurgie urogénitale et digestive de « chirurgie orificielle ».

Or, si l'intérêt de la pédopsychiatrie et de la psychanalyse des enfants s'est particulièrement porté, jusque dans les années 1950, sur un développement psychoaffectif en lien avec les zones érogènes partielles classiquement représentées par les orifices (stades freudiens : oral, anal, urétral, génital), cet intérêt s'est progressivement déplacé vers les enveloppes cutanées, ce dont témoignent les travaux de Winnicott (sur le *holding* et le *handling*) et du courant post-kleinien (Bick, Bion, Meltzer). À ces travaux s'ajoutent ceux d'Anzieu sur le Moi-peau (Anzieu, 1985) et ceux de Houzel sur les enveloppes psychiques (Houzel, 1987).

À ce déplacement d'intérêt de l'orificiel vers le cutané vient s'ajouter un autre déplacement : celui du passage d'un intérêt pour les traumatismes par excès d'excitations non métabolisables par le psychisme de l'enfant à un intérêt pour les traumatismes par défaut, traumatismes « en creux » résultant notamment d'une défaillance des enveloppes du fait d'un défaut de *holding* (en particulier lors de problèmes d'interactions précoces entre l'enfant et son environnement). Ce regard culmine avec ce que l'on appelle désormais, depuis et Green, la « clinique du vide », centrée sur la question du traumatisme en négatif (Green, 1986 ; Kreisler,1992).

Ces auteurs tentent d'intégrer toutes ces données, en considérant la « psychanalyse des orifices » en lien avec la question des contenus (par le biais des traumatismes par excès) et la « psychanalyse cutanée » avec celle des contenants (par le biais de traumatismes en creux)(Golse, 1999).

Ces remarques permettent alors d'envisager la chirurgie pédiatrique urogénitale et viscérale sous l'angle double des :

- traumatismes par excès d'excitation libidinale, en lien avec l'effraction des orifices et de la peau ;
- traumatismes en creux, en lien avec les situations de séparation, susceptibles de générer un hospitalisme, en particulier lorsqu'il s'agit de chirurgie du petit, voire du tout petit enfant, et que cette chirurgie implique un temps d'observation et de réadaptation urinaire ou digestive prolongé.

Ces deux traumatismes (par excès et en creux) se conjuguent parfois en cas d'intervention nécessitant :

- une nutrition entérale ou parentérale prolongée (après gastrostomie ou chirurgie d'un laparoschisis par exemple), ou encore une cyclisation des apports alimentaires et hydriques (par exemple après résection intestinale majeure ou dysfonctionnement intestinal) ;
- et la reprise fonctionnelle progressive :
  - d'un sphincter (anal par exemple),
  - d'un méat, qu'il s'agisse d'un orifice naturel comme l'urètre, dans le cas d'une chirurgie reconstructrice (hypospadias), ou d'une plastie créant un nouveau méat (intervention de Mitrofanoff, consistant en une cystostomie continente trans-appendiculaire),
  - ou d'un organe (greffe rénale…).

Les situations les plus pénibles chirurgicalement concernent la plupart du temps les enfants les plus jeunes, notamment ceux qui souffrent de

syndromes polymalformatifs nécessitant une chirurgie à la fois précoce, lourde, et souvent répétée.

La notion de traumatisme n'est en rien superposable avec la notion de gravité ou de lourdeur de l'intervention, même si ces deux aspects comptent souvent parmi les facteurs de vulnérabilité. Rappelons que le vécu traumatique est ainsi susceptible de survenir quel que soit le geste chirurgical ou le contexte hospitalier qui en est à l'origine, notamment lorsqu'il fait écho à un éventuel traumatisme antérieur. Le risque de ce vécu traumatique apparaît d'autant plus grand que l'enfant ne possède pas toujours le temps (pathologie aiguë traumatique ou non…) ni le bagage langagier nécessaires à l'expression de ce vécu. Ceci est d'autant plus vrai que l'enfant est jeune, cas de plus en plus fréquent pour ce qui concerne les interventions chirurgicales à visée réparatrice dans les pathologies malformatives, interventions aujourd'hui pratiquées de plus en plus précocement (ectopie testiculaire opérée entre l'âge de 12 et 18 mois, hypospadias opéré à l'âge de 6 mois, pathologie herniaire opérée dès le diagnostic effectué…).

Vécu de l'enfant et de ses parents

Nous n'abordons ici que les situations faisant l'objet d'une demande auprès de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, c'est-à-dire, dans la très grande majorité des cas, les situations de chirurgie lourde ou répétée, d'hospitalisation prolongée, ou encore les situations à forte résonance psychoaffective comme dans le cas dans la chirurgie urogénitale.

Vécu de l'enfant

Intégrité et effraction

Rappelons ici que le « Moi-peau » est une figuration dont le Moi de l'enfant se sert, au cours des phases précoces de son développement, pour se représenter lui-même comme Moi contenant les contenus psychiques à partir de son expérience de la surface de son corps (Anzieu, 1985). Et ce qui touche au « sac » cutané (Anzieu, 1985), de même que ce qui touche aux orifices, convoque toujours, de près ou de loin, la question du dedans et du dehors, du moi et du non-moi, du soi et de l'étranger, de l'intime et de « l'extime », de l'intégrité et de l'effraction…

La cicatrice renvoie ainsi à la trace d'une intrusion dans le corps, de même que la douleur, que l'enfant – et ce d'autant plus qu'il est jeune – confond parfois avec celle de la lésion initiale. Le petit enfant, en effet, perçoit de façon assez confuse les manifestations qui appartiennent à la lésion initiale (douleur abdominale en lien avec un événement organique sous-jacent), celles qui appartiennent au geste chirurgical (douleur cicatricielle, drains, etc.), celles enfin qui appartiennent à sa propre production psychosomatique ou psychofonctionnelle. Cette confusion est fréquemment à l'origine d'une symptomatologie anxieuse en lien avec le fait de ne plus très bien savoir identifier d'où vient le mal, le déplaisir, l'effraction, et ce, d'autant plus que les contenants parentaux apparaissent doublement fragilisés voire défaillants aux yeux de l'enfant, du fait d'une part de leur distance et d'autre part de leur « complaisance » avec l'intrus que représente, à ses yeux, le chirurgien.

Clivage et régression

Dans cette configuration, l'équipe paramédicale se trouve psychiquement clivée du chirurgien par l'enfant, dans le but de séparer les objets du monde externe à vocation maternelle (ceux qui renvoient au maintien de l'intégrité : la mère, le *nursing*) et les objets à vocation paternelle séparatrice (ceux qui renvoient à l'intrusion et donc « au paternel » en tant que tiers séparateur représenté ici par le chirurgien et le cadre hospitalier).

Le monde, pour le petit enfant hospitalisé, se (re) trouve donc séparé en deux, avec les bons et les mauvais objets, ce qui renvoie bien sûr à un fonctionnement mental très régressif (position schizo-paranoïde du bébé) visant à protéger un narcissisme fragilisé et menacé par les angoisses d'intrusion voire de dislocation induite par la chirurgie. Le père (le père réel et non le père en tant que fonction séparatrice symbolique), dans ce contexte, se trouve d'ailleurs assimilé par l'enfant à une partie de la mère, celle-là même qui, souvent, retrouve les préoccupations d'ordre maternelles primaires (Winnicott, 1956) qui l'avaient animée lors des premières rencontres avec son bébé. La mère, relayée dans sa fonction contenante par l'équipe paramédicale, apparaît

donc ici au tout premier plan, autour duquel s'organise un père à ce moment dénué de vocation séparatrice.

Ce phénomène adaptatif ne présente pas, en soi, de caractère pathologique dès lors qu'il se trouve limité au temps chirurgical et à la convalescence. Il en va tout autrement lorsque ce fonctionnement psychique et dynamique se fixe de manière durable (hospitalisations longues).

Excitation et traumatisme

Ces phénomènes régressifs (convocation du maternel) se trouvent par ailleurs majorés par l'abord, par la chirurgie elle-même, de certaines zones du corps, et tout particulièrement certaines zones au caractère érogène (sphère orale, sphère anale, sphère urogénitale). En effet, l'excitation produite au niveau de ces zones par la chirurgie doit nécessairement trouver une voie d'apaisement via une activité de décharge pulsionnelle, et de représentation mentale de la trace laissée par cette décharge (trace de plaisir ou de déplaisir). Or, dans ce contexte, le déplaisir prime sur le plaisir. Le maternel se trouve ainsi convoqué dans sa capacité à contenir physiquement les décharges pulsionnelles de l'enfant *(holding)*, ainsi que dans sa capacité à psychiquement détoxiquer (Bion, 1959) cette expérience de déplaisir ; expérience au potentiel traumatique en l'absence de représentation possible du déplaisir en question. Cette activité de représentation de la réalité corporelle de l'enfant, via le discours de la mère (sous-tendu par sa capacité de rêverie), correspond à ce que Aulagnier décrit sous les termes de « source discursive », et permet d'éviter que le corps « effracté » ne se comporte, aux yeux de l'enfant, comme une partie de lui qui lui serait étrangère.

Agressivité

Quelle voie de décharge possible de l'agressivité lorsque le petit enfant n'a plus la maîtrise de son activité sphinctérienne ? Que devient l'analité lorsque le sphincter anal ou la sphère orale sont concernés par l'acte chirurgical ? Qu'en est-il d'un enfant dont l'évacuation des matières fécales n'est assurée que par la mise en place d'une stomie ? Comment cet enfant-là compense-t-il son incapacité à expulser, par son sphincter anal, le boudin fécal, et donc à contrôler le flux de ses pulsions agressives ? On perçoit ici la difficulté à réguler l'excitation pulsionnelle du fait de certaines impasses dans leurs voies possibles de décharge corporelle.

Il reste alors à l'enfant à trouver un mode de décharge et de traitement de cette agressivité. L'expression psychosomatique en est un, de même que les troubles somatoformes, en particulier lorsque l'enfant est jeune. Les manifestations anxieuses en sont un autre. Les registres comportemental et langagier sont également investis par l'enfant, en tant qu'outil de communication avec son entourage (propos, mimiques, jeux, colère, révolte, opposition, etc.) dans le meilleur des cas et, dans les cas moins favorables, en tant que symptôme de compromis entre désirs agressifs et répression (troubles du sommeil, troubles alimentaires, inhibition du jeu, mutisme notamment), ou, plus grave, en tant qu'expression d'un effondrement dépressif (dépression, hospitalisme).

Et chez le grand enfant et l'adolescent ?

Chez le grand enfant et l'adolescent, les questions apparaissent en général à la suite de l'hospitalisation, souvent plus courte (hormis certaines situations chirurgicalement délicates telles, par exemple, une stomie chez un adolescent atteint d'une pathologie digestive chronique, comme une mucoviscidose ou une maladie de Crohn) du fait d'une coopération souvent meilleure que chez le tout petit, notamment en lien avec une meilleure maîtrise du langage et surtout de sa valeur de communication.

C'est donc le plus souvent dans l'après-coup de la chirurgie et de l'hospitalisation que certains phénomènes psychopathologiques sont susceptibles d'apparaître, en particulier des troubles anxieux en lien avec le sentiment, parfois exprimé, de menace de perte, à résonance narcissique. Certaines phobies scolaires, des replis défensifs, des troubles des comportements alimentaires, des troubles somatoformes (telles les céphalées ou les douleurs abdominales), peuvent aussi voir le jour, laissant entrevoir les angoisses de séparation et de castration qui les sous-tendent, et rendant du même coup le lien à l'autre problématique (repli narcissique défensif mais potentiellement enfermant).

Pour ce qui concerne la chirurgie urogénitale, qui touche comme son nom le laisse supposer à la

sexualité (torsion des testicules et des annexes, tumeurs ovariennes, malformations vulvaires…), il n'est pas rare de rencontrer, secondairement là encore, certains jeunes aux prises avec un vécu de honte en lien avec des fantasmes parfois extrêmement envahissants (fantasmes de stérilité, d'impuissance, d'incapacité, etc.), souvent sans commune mesure avec l'apparente bénignité des lésions ou malformations opérées.

Concrètement, en clinique

Les problématiques psychiques évoquées s'extériorisent classiquement sous trois grands types de troubles, parfois associés : angoisses massives, troubles du comportement et éléments dépressifs. Plus rarement, des épisodes de désorganisation psychique d'allure psychotique peuvent émerger.

Manifestations anxieuses

Des troubles anxieux sont fréquents en lien avec l'hospitalisation (angoisse de séparation) ou l'intervention chirurgicale (représentation inconsciente que l'enfant se fait de l'intervention chirurgicale). Cette anxiété peut avoir des effets désorganisateurs et entraîner des sidérations ou au contraire des états d'excitation difficiles à contenir.

L'anesthésie générale peut elle aussi générer de l'angoisse, et entraîner une peur de ne plus se réveiller, de mourir. Les angoisses de perte de maîtrise de soi, de soumission à la toute-puissance de l'autre, sont insupportables pour certains enfants.

Enfin, l'angoisse peut majorer un vécu douloureux de l'enfant, et en retour, la douleur (et la peur de la douleur) majore l'angoisse.

Troubles psycho-comportementaux

Ils peuvent être sous-tendus par une angoisse de séparation ou une réactivation de l'angoisse de mort. Ces manifestations sont diverses : troubles du comportement à type d'agitation et d'instabilité psychomotrice, ou au contraire d'inhibition et de repli ; troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, conduites d'opposition, agressivité, épisodes de pleurs inconsolables, attitudes régressives… Ces troubles présentés par l'enfant apparaissent par ailleurs très souvent en lien avec le vécu psychique (parfois inconscient) des parents.

Éléments dépressifs

Les manifestations dépressives s'expriment par une tristesse, des pleurs, un retrait, une clinophilie, une anhédonie ; elles peuvent avoir une intensité marquée (état de prostration…). Un signe bien connu par les équipes pédiatriques est la perte de l'envie de jouer. Il manifeste toujours une difficulté psychologique pour l'enfant.

La dépression survient souvent après l'opération et lors d'hospitalisations longues, marquées par des séparations répétées. Elle peut aussi survenir à distance de la chirurgie et de l'hospitalisation. Enfin, les troubles dépressifs de l'enfant peuvent venir en écho à des troubles dépressifs et des angoisses parentales.

Épisodes de désorganisation psychique

Ils peuvent se produire en pré- ou en postopératoire (souvent peu après l'intervention). Ces manifestations sont fréquemment en rapport avec des angoisses archaïques d'effraction, de morcellement, qui viennent rencontrer le réel de la chirurgie (Nezelof et al., 2005). Les préadolescents et les adolescents sont particulièrement vulnérables. Ces adolescents semblent submergés par l'angoisse et la panique et perdre le contact avec la réalité.

L'impact de l'acte chirurgical dépend aussi de l'âge et du niveau de maturation psychoaffective. Certaines tranches d'âge sont particulièrement « à risque ». C'est le cas des adolescents, dont la vulnérabilité narcissique, la crainte de la soumission et de la passivité s'accommodent souvent mal des soins chirurgicaux et ce, d'autant plus que les suites opératoires les acculent souvent à une dépendance et une proximité corporelle redoutées (Nezelof et al., 2005).

Enfin, la notion d'urgence est importante. Le vécu de l'intervention chirurgicale n'est bien sûr pas comparable entre une chirurgie d'urgence chez un enfant non préparé (traumatologie, maladie aiguë…) et une intervention programmée et préparée longtemps à l'avance. L'effraction (physique et psychique) n'est pas comparable.

Vécu des parents

De leur côté, les parents doivent composer avec cet enfant fragilisé, atteint dans son corps. Certaines problématiques sont classiquement retrouvées :

Fantasmes et expressions fantasmatiques

La chirurgie viscérale et urogénitale amène de nombreux fantasmes également chez les parents, fantasmes dont l'enfant s'emparera à travers la perception qu'il aura des comportements et discours parentaux. C'est ainsi qu'un fantasme d'effraction et de destruction du corps de l'enfant via l'acte chirurgical va, par exemple, s'exprimer par le refus d'une mère de donner le bain à son enfant, ou encore par les appels téléphoniques itératifs de parents cherchant à vérifier sans cesse, à travers les nouvelles, le maintien de l'intégrité de leur enfant. C'est autour, non pas uniquement de l'enfant, mais de ses parents, que l'attention sera donc portée, afin de les aider à restaurer leurs propres enveloppes psychiques mises à mal par le fantasme d'intrusion généré par l'acte chirurgical.

Alliances et mésalliance avec les soins

Bien souvent, les parents s'identifient non pas à l'enfant, mais à ses mécanismes psychiques de défense, et notamment au clivage et à l'identification projective. La valeur économique de tels mécanismes est assez claire : il s'agit pour eux de se mettre en phase avec leur enfant, de « ne faire qu'un » avec lui, mais avec le risque de ne plus être contenant pour lui. Le service de pédiatrie se divise ainsi souvent pour eux en « bons soignants » d'un côté, ceux sur lesquels on peut compter, et en « mauvais soignants » de l'autre, comme si l'analité de l'enfant venait se déplacer et s'exprimer du côté des parents.

Mais ces mécanismes défensifs ont leurs limites, et se trouvent souvent vite dépassés. L'alliance thérapeutique prend alors la place qui normalement lui revient, souvent après un temps de synthèse au sein de l'équipe soignante, pendant lequel sont repris, en présence du pédopsychiatre de liaison, les différents temps et les différents enjeux du soin.

Malformation de l'enfant et blessure narcissique parentale

Une malformation viscérale ou urogénitale renvoie toujours les parents à des représentations inconscientes du corps, du genre, et de la place de l'enfant dans l'histoire familiale, ainsi qu'à la comparaison plus ou moins mentalisée avec l'enfant idéal. Or de l'enfant idéal au Moi idéal des parents il n'y a qu'un pas, et la blessure narcissique qui s'ensuit est parfois profonde et douloureuse, (re)convoquant souvent au passage, tout un pan de l'histoire familiale, avec son lot de non-dits, voire de secrets. Pourquoi lui ? Pourquoi nous ?

C'est le cas de ce premier garçon d'une fratrie de six enfants, né avec un micropénis (lié à une maladie métabolique), au sein d'une famille d'origine turque, et dont les parents ne cesseront de projeter sur l'équipe soignante la blessure et la culpabilité non mentalisée vis-à-vis de leur enfant, à travers des propos et comportements particulièrement clivants et disqualifiants.

Effets sur les liens entre l'enfant et ses parents : quels écueils ?

Il importe de considérer l'enjeu des liens entre parents et enfant, dans ces situations, comme celui du maintien de la continuité (et pas seulement de la continence !), continuité d'exister en tant qu'enfant dans le regard de ses parents, et continuité d'exister en tant que parents dans le regard de l'enfant.

La lourdeur de la chirurgie, ainsi que la durée du séjour, ne font que majorer le sentiment de discontinuité, voire de perte ou de menace de perte d'objet dont il est question. Tout le problème est alors de savoir jusqu'à quel prix ces liens peuvent être maintenus. C'est en effet parfois au prix de la vie de famille (lorsqu'une mère reste par exemple auprès de son enfant à l'hôpital durant les nombreuses semaines ou mois, ou encore lorsque certaines décisions thérapeutiques génèrent un désaccord entre les parents), ou encore au prix de conflits majeurs avec l'équipe soignante, que le maintien du lien de continuité peut « tenir ». Mais ce lien apparaît alors fragile dans la mesure où la dimension régressive, ainsi que les bénéfices secondaires qui lui sont coextensifs, risque dans un second temps d'obérer le nécessaire travail de séparation et d'individuation de l'enfant, notamment dans l'après-coup de l'intervention et de la sortie de l'hôpital.

Vécu et place des soignants

L'équipe soignante est convoquée objectivement dans sa compétence technique ainsi que dans sa cohérence organisationnelle, mais aussi, de manière

plus subjective et intersubjective, dans sa capacité contenante. Cette capacité à contenir les angoisses, les blessures, l'agressivité, les clivages, les attentes déçues, est en effet parfois mise à très rude épreuve, et l'équipe se prête alors volontiers à l'exercice de l'élucidation de situations complexes auprès de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison.

Regard et place du pédopsychiatre de liaison

Pédopsychiatrie et chirurgie sont deux disciplines en apparence opposées. La première s'appuie sur le temps, l'élaboration et le langage; la seconde privilégie l'urgence, le concret et l'action (Nezelof et al., 2005). La collaboration entre les équipes de chirurgie et de pédopsychiatrie est nécessaire, même si les modalités de cette collaboration sont très variables selon les équipes et les structures de soins. La fonction du psychiatre de liaison est d'aider à penser, de faire des liens et d'assurer une continuité entre les différents événements, donc de permettre à l'enfant de faire le récit de ce qu'il vit, dans une histoire intégrée, assimilée. Mais son travail en chirurgie pédiatrique est difficile, du fait des spécificités de ce lieu (*cf.* chapitre 21), marqué d'une temporalité rapide, de l'attaque réelle du corps, et de la place primordiale accordée au concret et à l'action (Nezelof et al., 2005).

Problématiques et enjeux

«Comme toujours pour le pédopsychiatre de liaison, il convient de veiller à déterminer précisément l'objet de la rencontre avec l'enfant, et donc à ne pas se précipiter, car, très fréquemment, ce n'est pas tant l'enfant tout seul qui souffre mais son environnement, qu'il soit parental ou médical. Un enfant ne souffre pas seul, en particulier lorsque son corps renvoie aux yeux de l'autre, une image détériorée ou parfois insoutenable, notamment dans certaines pathologies malformatives. S'établit une sorte de correspondance ou de complémentarité entre ce qui s'inscrit sur la surface du corps et ce qui s'inscrit sur la surface d'un fragment du monde, premier et seul «corps» que la psyché fasse sien. Avant le moment où le sujet peut réussir à modifier la réalité par des actes soutenus par son activité de pensée, ce sont des «actions corporelles» qui pourront exercer ce pouvoir […]. Cet enracinement corporel d'une première saisie de la réalité pourra se retrouver chaque fois que le sujet se trouve dans l'impossibilité de modifier une réalité qui le confronte à une épreuve qu'il ne peut esquiver et qu'il ne peut accepter car elle comporterait une mise à mal catastrophique de sa réalité psychique (Aulagnier, 2000).

Ce constat incite le pédopsychiatre de liaison à prendre en compte ces deux aspects :

- «l'**action corporelle**» : elle consiste à penser le soin à travers le *nursing* (travail des puéricultrices), mais aussi le *holding* et l'enveloppement, sorte de «travail du maternel» qui va au-delà de celui de la mère réelle, pour concerner l'ensemble du dispositif visant à rétablir la continuité des enveloppes physiques et psychiques. À cela le chirurgien lui-même n'est certainement pas indifférent, lui qui, d'une certaine manière, se trouve également habité par l'idée de rétablir de la continence et de la continuité, ainsi que par le souci de refermer systématiquement tout ce qui pourrait rester béant, certes dans la crainte d'une infection, mais sans doute aussi dans le but de rétablir une intégrité corporelle, un dedans et un dehors, séparés par une cloison suffisamment étanche pour y concevoir un sujet habitant son corps. Cette action corporelle, à vocation contenante, peut parfois aller jusqu'à proposer l'intervention du psychomotricien. Le pédopsychiatre de liaison pose ainsi un certain nombre d'indications spécifiques lors de rencontres régulières avec l'équipe soignante.
- **Un état du corps qui rend objectivement impossible de répondre à l'exigence de la réalité :** il s'agit ici d'un état du corps qui échapperait à toute tentative de la psyché de se saisir de la réalité corporelle en question. Autrement dit, d'un état du corps qui rendrait ce corps comme étranger à l'enfant, avec toute la pathologie d'ordre psychosomatique (vécu d'abandon voire d'amputation lorsque l'autre se dérobe) ou d'ordre symbiotique (dépendance à un autre à peine différencié) que cet état peut induire. Le pédopsychiatre de liaison se doit donc de garder en permanence ce souci de l'articulation entre corps et psyché, qui consiste très concrètement à soutenir, autant que possible, toute approche corporelle susceptible d'inscrire le corps dans un lien différencié au corps de l'autre, dans une sorte de

« transfert et de contre-transfert corporel ». Tout cela n'est pas uniquement affaire de corps, mais aussi de discours, et donc d'intersubjectivité, qui accompagne ce « travail du corporel ».

À corps perdu

Dans tous les cas, hospitalisation et interventions chirurgicales constituent des moments cruciaux pour l'enfant; ils demandent toute notre attention. En effet, l'« abandon émotionnel » peut être beaucoup plus dévastateur que le vécu de l'intervention chirurgicale. Ce qui fixe le traumatisme et qui rend la dissociation entre corps et psyché permanente, c'est d'être abandonné émotionnellement (Franckel, 2001), de ne plus pouvoir se raccrocher à un autre. On peut penser ici que notre capacité à supporter la douleur physique et la souffrance psychique de l'enfant est liée à la façon d'intérioriser le traumatisme. Comment aider un enfant et faire figure de contenant rassurant et stable, lorsque soi-même, on perçoit le monde comme incompréhensible, insupportable et abandonnique? Cela interroge notre capacité à vivre ces situations sans effondrement ni abandon.

Demandes d'intervention auprès de l'enfant ou de l'adolescent

Le pédopsychiatre de liaison est interpellé de façon préventive (pour limiter une désorganisation psychique avant une chirurgie lourde), dans un but diagnostique (troubles anxieux, éléments dépressifs…) ou avec une finalité thérapeutique (mise en place d'une psychothérapie, ou d'un traitement médicamenteux psychotrope), devant des troubles déjà installés.

Le pédopsychiatre s'intéresse aux représentations de la pathologie et à la manière dont celle-ci est vécue psychiquement, consciemment et inconsciemment. Il évalue la façon dont le jeune se construit avec sa maladie, les soins médicaux et chirurgicaux, et offre un espace de parole permettant de produire du récit, de la narration, et, au mieux, du sens, face à ce qui est vécu corporellement, émotionnellement, subjectivement et intersubjectivement. Il s'agit parfois de quelques consultations ponctuelles, parfois d'un accompagnement psychologique qui s'inscrit dans la durée. Cet accompagnement permet au jeune en difficulté de mieux intégrer sa pathologie, en réussissant à s'autonomiser et à s'en dégager.

Par son action, le pédopsychiatre de liaison est le garant du maintien d'une activité de pensée, de la continuité psychique pré et postopératoire (Nezelof et al., 2005). Avec le chirurgien et les équipes soignantes, il aide à co-construire un cadre sécurisant pour l'enfant et ses parents. Cette activité permet d'éviter certaines désorganisations psychologiques.

Lors de situations de traumatologie, le pédopsychiatre tente d'atténuer la sidération psychique induite par le traumatisme. Il aide à ce que la souffrance et les affects irreprésentables puissent se dire avec des mots pour qu'un travail de symbolisation psychique puisse faire suite au chaos engendré par le traumatisme (Walha et al., 2005). Il aide à penser, à relancer une dynamique de pensée.

Observation clinique

Aline est une petite fille de cinq ans admise en urgence au CHU pour un traumatisme grave : elle est passée au travers d'une baie vitrée et s'est blessée gravement au niveau du visage et, en retombant, au niveau du périnée. Après un bilan complet aux urgences pédiatriques, elle est admise au bloc opératoire pour des soins au niveau de la face et une reconstruction périnéale. À son réveil, elle présente un état d'agitation majeure qui imposera une sédation et une contention provisoire. Une fois les produits anesthésiques éliminés, les chirurgiens escomptaient un retour au calme. Il n'en est rien! Aline est de plus en plus agitée et angoissée. Elle est opposante à tous soins et manifeste une agressivité majeure. Les parents ne reconnaissent plus leur fille et ne parviennent pas à l'apaiser. Les soignants sont déstabilisés et en appellent au pédopsychiatre de liaison. Une mise en mot de ses angoisses et une reprise du récit de ce qui s'est passé vont apaiser l'équipe, cette jeune patiente et ses parents.

Fonctions de soins du pédopsychiatre de liaison

Dans un cadre pensé et contenant, le travail du pédopsychiatre de liaison peut se décliner de façon synthétique :

- favoriser l'émergence et la circulation des émotions et de la parole;
- prendre le temps de mettre en mots les émotions; dénouer des états de tension et de détresse;
- être un médiateur de l'angoisse (Carmoy, 2007);
- favoriser l'élaboration du vécu et l'émergence des représentations de l'enfant;
- aider à maintenir une continuité de pensée et d'attention psychique (Nezelof et al., 2005), ou relancer une activité de pensée et de mentalisation;
- accompagner au plus près de la souffrance du corps et de la blessure physique, s'appuyer sur la réalité des soins, relier les émotions aux sensations qui les accompagnent (Paradis-Guennou, 2002).

Traces et empreintes

Enfin, l'intervention du pédopsychiatre de liaison survient parfois des années après le passage en chirurgie pédiatrique. C'est le cas de grands enfants et adolescents ayant subi, dans leur prime enfance, séparations et attaques du corps et qui sollicitent (directement ou via les parents) une demande de rendez-vous en pédopsychiatrie. En effet, des années après, émerge parfois une demande de revenir sur le récit des événements passés et sur des ressentis mal symbolisés. Subsistent à distance des stigmates de certains traumatismes, visibles (cicatrices…) ou invisibles (fantasmes de mort…) et des souffrances psychiques liées au corps : «corps douleurs», «corps surexposés», «corps éclatés», «corps inconnus»… Ce travail de mémoire du corps est très instructif, dans l'après-coup, et permet de mieux comprendre ce qui s'est joué à l'époque. Cette reprise est en quelque sorte une tentative de refermer définitivement les plaies.

Le traumatisme psychique ayant un point d'ancrage corporel, la psychomotricité est aussi parfois d'un grand recours, dans certaines atteintes graves. Elle permet de repasser par le corps, d'en exprimer les angoisses puis d'intégrer les sensations corporelles. Il s'agit d'une réappropriation de soi, dynamique et vivante.

Place auprès des parents

La place du pédopsychiatre de liaison auprès de l'enfant ne se conçoit qu'en lien avec les parents, dans la mesure où toute implication suppose une certaine synergie entre les observateurs afin qu'une plainte, puis une demande, puisse émerger. Il ne suffit donc pas de constater qu'un enfant va mal pour aller le voir! Cela ne ferait qu'ajouter au sentiment d'intrusion précédemment évoqué.

Le pédopsychiatre de liaison peut aussi intervenir directement auprès des parents. Il est attentif au vécu et aux représentations qu'ont les parents de la maladie ou du traumatisme et aux bouleversements de la dynamique familiale. Il peut leur proposer un soutien, un accompagnement psychologique, en vue de les aider à élaborer leurs propres difficultés (angoisse, culpabilité…) et à faire face à la pathologie ou à l'intervention chirurgicale. En cas d'accident domestique grave (brûlure…), ce soutien psychologique peut permettre de revenir sur la culpabilité des uns et des autres vis-à-vis des circonstances de l'accident, évitant de renforcer des conflits et des troubles des interactions (Whala et al., 2005).

Travail de liaison auprès des équipes soignantes

Le pédopsychiatre de liaison n'a de légitimité auprès de l'enfant et de ses parents qu'après un temps d'alliance suffisant avec l'équipe chirurgicale.

Dans les services de chirurgie pédiatrique, l'équipe soignante est souvent à l'origine de la demande d'intervention de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, devant des troubles du comportement ou des réactions inhabituelles (voire «inadaptées») chez un enfant.

Par sa présence aux réunions du service de chirurgie pédiatrique, le pédopsychiatre de liaison peut aider à repérer les situations cliniques «à risque» de désorganisation (intervention chirurgicale lourde ou délabrante, notion de fragilité psychologique antérieure, situation familiale complexe…). Il peut également soutenir, étayer, mais aussi sensibiliser les équipes soignantes de chirurgie. Il les aide à assurer une fonction contenante pour l'enfant.

Enfin, il rencontre parfois les équipes soignantes (groupes de paroles) dans des situations particulièrement complexes ou difficilement vécues (malformations graves et multiples, échecs de la chirurgie, décès d'un enfant…).

Travail de liaison auprès du chirurgien pédiatre

Ce dernier paragraphe est le fruit d'une expérience de collaboration entre le chirurgien pédiatre confronté à une symptomatologie organique et le pédopsychiatre de liaison auquel ce chirurgien va formuler une demande d'élucidation de ce symptôme en termes psychogénétiques, ainsi qu'une demande d'accompagnement du parcours de soins chirurgical vers lequel ce symptôme peut parfois mener.

Exemple du syndrome de Hinman

À titre d'exemple, certains dysfonctionnements vésicaux graves acquis amènent une consultation chirurgicale. Il s'agit de vessies d'allure « neurologique », en réalité non neurologiques (absence d'étiologie retrouvée), qui aboutissent à une symptomatologie fonctionnelle délétère (fuites, pseudo-incontinence), mais qui constituent surtout une menace sur le haut appareil lorsqu'elles sont associées à une dyssynergie vésicosphinctérienne. Ces vessies peuvent ainsi relever de dérivations urinaires (cystostomies continentes).

La particularité de ce syndrome, appelé « syndrome de Hinman », réside dans l'origine volontaire des anomalies vésicales, par fermeture des sphincters périnéaux. L'existence d'abus sexuel a été mise en évidence chez ces enfants, et s'avère devoir être systématiquement évoquée devant un tel tableau clinique. Se pose ici toute la question de la place du psychisme dans la genèse de certaines pathologies graves acquises. Le travail de liaison entre le chirurgien pédiatre et le pédopsychiatre de liaison prend donc tout son sens.

En conclusion

La chirurgie viscérale et urogénitale, dite « chirurgie du mou » par les professionnels eux-mêmes, est donc une chirurgie « entre corps et psyché », dans la mesure où elle convoque toutes les zones érogènes partielles du corps, telle que la psychanalyse des enfants les a peu à peu décrites. Ce sont donc les fondements mêmes du développement de l'enfant qui sont ici interrogés.

Le pédopsychiatre de liaison, fort de ce constat, veille à ne jamais dissocier ces deux aspects, tant dans sa manière de concevoir, pour l'enfant exposé aux phénomènes intrusifs décrits, la liaison de sa libido à des représentations psychiques acceptables, que dans sa manière d'articuler entre eux les discours et les protagonistes qui entourent cet enfant.

Références

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Aulagnier, P. (2000/2003). Corps et réalité. In Cl. Geissmann, & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 593-611). Paris : Bayard.

Bion, W. R. (1959/1983). Attaques contre la liaison. In *Réflexion faite* (p. 105-123). Paris : PUF, coll. « Bibliothèque de psychanalyse ».

Carmoy, R. de (1995). Angoisse et chirurgie réparatrice de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie de l'enfant*, *38* (1) : 141-202.

Carmoy, R. de (2007). En chirurgie pour enfants et adolescents : Le recours au psychologue. In Fr. Marty (dir.), *le Psychologue à l'hôpital* (p. 73-89). Paris : In Press.

Franckel, J. (2001). Trauma et jeu. In L'enfance perdue : Les traumas précoces selon Ferenczi. *Le Coq-Héron*, *167* : 37-42.

Freud, A., & Bergman, T. (1945/1976). *Les Enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique* (trad. franç. J. Etoré). Toulouse : Privat.

Golse, B. (1999). Petite enfance et transdisciplinarité. In *Du corps à la pensée* (p. 13-28). Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Green, A. (1986). Pulsion de mort, narcissisme négatif, fonction désobjectalisante. In *la Pulsion de mort* (p. 49-59). Paris : PUF.

Houzel, D. (1987). Le concept d'enveloppe psychique. In *les Enveloppes psychiques* (p. 23-54). Paris : Dunod, coll. « Inconscient et culture ».

Kreisler, L. (1992). Les origines de la dépression essentielle : La lignée dépressive. *Revue française de psychosomatique*, *2* : 163-185.

Lazarovici, R. (1986). Entre acte et pensée : La consultation psychiatrique en chirurgie infantile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 485-493.

Nezelof, S., Ropers, G., Louis, S., et al. (2005). Psychiatrie de liaison en chirurgie pédiatrique. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 55-61). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Paradis-Guennou, M., Legras, S., Milesi, Ch, et al. (2002). L'abord pluridisciplinaire d'un traumatisme grave chez un adolescent : Complexité du diagnostic et des

soins intensifs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (4) : 287-291.

Walha, A., Kabuth, B., Le Duigou-Marchenoir, N., et al. (2005). Troubles psychopathologiques chez les enfants brûlés : Étude de 24 enfants hospitalisés à l'hôpital d'enfants de Nancy. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *53* (6) : 314-320.

Winnicott, D. W. (1956/1990). La préoccupation maternelle primaire. In *De la pédiatrie à la psychanalyse*. (2e éd., p. 285-291). Paris : Payot.

Bibliographie

Anzieu, D. (1984). Le double interdit du toucher. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *29* : 173-187.

Bick, E. (1968). The experience of the skin in early object-relation. *International journal of psychoanalysis*, *49* (2) : 484-486 Trad. franç. (1980) in D. Meltzer, J. Bremner, S. Hoxter et al., *Exploration dans le monde de l'autisme*. (p. 240-244). Paris : Payot.

Brun, D. (1989). *L'Enfant donné pour mort : Enjeux psychiques de la guérison*. Paris : Dunod.

Daroux, J.-L., Bourgain, A., Chaperot, C., et al. (1998). Maladie et traitement ou les deux temps du traumatisme dans les atteintes somatiques graves de l'enfant : À propos des répercussions psychologiques lors de la puberté d'une greffe cardio-pulmonaire chez une enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *46* (1-2), 75-81.

Ferenczi, S. (1982). Réflexions sur le traumatisme. In *Œuvres complètes, IV (1927-1933)* (p. 139-147). Paris : Payot, coll. « Psychanalyse ».

Freud, S. (1905/1962). *Trois Essais sur la théorie de la sexualité*. Paris : Gallimard, coll. « Idées ».

Freud, S. (1914/1969). Pour introduire le narcissisme. In *la Vie sexuelle*. Paris : PUF. [*O. C., XII*.]

Galdston, R. (1970). Psychotic reaction to the success of cardiac valvotomy : A case report. *Psychiatry in medicine*, *1* (4) : 367-373.

Garignon, C., Mure, P.-Y., Paparel, P., et al. (2001). Dysfonctionnements vésicaux graves chez l'enfant victime de maltraitance : Le syndrome de Hinman. *La Presse médicale*, *30* (39-40, cah. 1) : 1918-1923.

Gavelle, P., Beretti-Dréau, C., & Picard, A. (2008). Les morsures de chien chez l'enfant : Clinique du psychologue dans un service de chirurgie maxillofaciale plastique pédiatrique. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *21* (5-6) : 221-226.

Hervé, M.-J., & Roques, F. (1998). « Venez vite, elle mange son cathéter » : Conflits et angoisses autour de l'image corporelle de l'enfant : Perspectives thérapeutiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *46* (7-8) : 391-394.

Israël, L., & Israël, G. (1961). Le jeu du docteur et la relation médecin malade. *Revue de neuropsychiatrie infantile et d'hygiène mentale de l'enfance*, *9* (10) : 363-379.

Klein, M. (1959/2004). *La Psychanalyse des enfants*. Paris : PUF.

Kreisler, L., Fain, M., & Soulé, M. (1974). *L'Enfant et son Corps : Études sur la clinique psychosomatique du jeune âge*. (5e éd., corrigée). Paris : PUF, coll « Le fil rouge ».

Malka, J., Duverger, Ph., Gohier, B., et al. (1999). La gestion de l'urgence dans une unité de consultation pédopsychiatrique à l'hôpital. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *24* : 156-158.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Maladies chroniques et adolescence. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 517-537). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). L'enfant malade. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 561-573). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Meltzer, D. (1987). The apprehension of beauty : The role of esthetic conflict in development, violence and the psychoanalytic process. Oxford : Clinic Press,/ R. Harris Trust. Trad. franç. G. Haag & A. Sotty (1988) : Le conflit esthétique : son rôle dans le processus de développement psychique. *Psychanalyse à l'université, 13* (49) : 37-58.

Roche, J.-F., & Rufo, M. (1994). Que font-ils des jambes qu'ils coupent ? Représentation de la perte chez des enfants et des adolescents ayant subi une amputation. *Neuropsychiatrie de l'enfant*, *42* (8-9) : 550-554.

Vazquez, M.-P. (1986). La chirurgie pédiatrique actuelle : Point de vue du chirurgien sur le rôle du pédopsychiatre. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 481-484.

Winnicott, D. W. (1971/1975). Le rôle du miroir de la mère et de la famille dans le développement de l'enfant. In *Jeu et Réalité : l'Espace potentiel*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Chapitre 52

Pathologies orthopédiques – traumatologie

Chapitre relu par M. le P[r] Fr Laumonier,
chirurgien orthopédique en pédiatrie au CHU d'Angers

Dans ce chapitre, nous ne traitons pas de toutes les pathologies articulaires et osseuses rencontrées en chirurgie pédiatrique orthopédique. Nous nous limitons à envisager deux pathologies (scoliose et ostéochondrite primitive de hanche), du fait des particularités de leur prise en charge (traitement orthopédique long, appareillage…) et de leurs répercussions psychologiques pour l'enfant et sa famille.

Nous abordons également certaines situations relevant de la traumatologie, en nous intéressant particulièrement aux répercussions psychopathologiques de l'acte chirurgical et à la place du pédopsychiatre de liaison dans ce contexte.

Scolioses

Les scolioses de l'enfant concernent de nombreux professionnels de santé, amenés à travailler en collaboration autour de l'enfant : médecin généraliste, pédiatre, rhumatologue, chirurgien orthopédiste, médecin de rééducation, neurologue, radiologue, kinésithérapeute, appareilleur… Le pédopsychiatre et psychologue de liaison sont eux aussi, parfois, interpellés et invités à rencontrer l'enfant et ses parents.

Point sur la maladie

Définition

La scoliose se définit comme un désordre anatomique sur un secteur plus ou moins étendu de la colonne vertébrale dans les trois plans de l'espace : axial, sagittal et frontal. Cette déformation progressive du rachis est liée à une rotation vertébrale, responsable d'une gibbosité et une modification de l'équilibre sagittal du tronc (Khouri et al., 2004a). Il s'agit d'une déformation non complètement réductible du rachis, ce qui l'oppose aux simples attitudes scoliotiques (Guillaumat, 2004).

Étiopathogénie

La physiopathologie des scolioses idiopathiques de l'enfant et de l'adolescent reste mystérieuse malgré de nombreuses hypothèses (Marty et al., 2004). Une origine multifactorielle est habituellement retenue (Khouri et al., 2004a ; Bernard et al., 2005).

Épidémiologie

La majorité des scolioses (70 à 80 %) sont idiopathiques (Khouri et al., 2004a ; Carlioz & Mary, 2005). Leur prévalence est de 2 à 2,5 % chez les adolescents (Guillaumat, 2004). Elles concernent plus souvent les filles que les garçons (Guillaumat, 2004 ; Carlioz & Mary, 2005 ; Bernard et al., 2005 ; Abadie, 2005).

Des antécédents familiaux seraient retrouvés dans presque la moitié des cas, et une fois sur trois, il existerait une scoliose maternelle (Abadie, 2005). Enfin, 20 à 30 % des enfants scoliotiques auraient un parent (de premier, deuxième ou troisième degré) atteint d'une scoliose idiopathique (Guillaumat, 2004).

Clinique

Le diagnostic de scoliose est aisé; il se fait lors de l'examen clinique : enfant debout, penché en avant avec mise en évidence de la gibbosité. Cet examen clinique est complété par des examens radiologiques (radiographies du rachis total de face et de profil).

Les scolioses sont idiopathiques (sans relation avec tout autre processus pathologique décelable) ou secondaires (malformatives, neurologiques, dystrophiques, neuromusculaires, tumorales, génétiques). Ainsi, lorsqu'une scoliose est dépistée, un examen clinique complet est réalisé à la recherche d'une étiologie éventuelle ou d'une pathologie associée (tumeur rachidienne, infection, syndrome de Marfan, neurofibromatose, syringomyélie, myopathie…).

Il existe un type de scoliose particulier au sein des scolioses idiopathiques : les scolioses infantiles. Elles apparaissent avant l'âge de 3 ans, touchent plus fréquemment les garçons et ont des modes d'évolution variables, allant de la régression en quelques années à la constitution rapide de courbures très sévères (Khouri et al., 2004a).

Évolution

Les scolioses idiopathiques de l'enfant ne sont pas toutes évolutives; certaines restent stables, voire même régressent, même si cela est rare (Abadie, 2005). Il existe un risque d'aggravation de la scoliose idiopathique particulièrement net durant la période de croissance (Khouri et al., 2004a; Guillaumat, 2004).

Différents paramètres interviennent dans le pronostic évolutif : âge de première constatation de la scoliose, topographie scoliotique, angulation de la scoliose… d'où l'importance d'une surveillance régulière et attentive, pour tout enfant ou adolescent ayant une scoliose.

Prise en charge

Il est important de détecter précocement une scoliose chez l'enfant ou l'adolescent, pour éviter la chirurgie ou la faire dans les meilleures conditions possibles, mais aussi pour tenter de prévenir les conséquences esthétiques et fonctionnelles à l'âge adulte (Marty et al., 2004).

Le traitement de la scoliose idiopathique évolutive repose essentiellement sur le port d'une orthèse rachidienne (corset) (Abadie, 2005). La décision de débuter un traitement orthopédique est prise si la preuve de l'évolutivité de la scoliose est établie, et s'il y a un potentiel de croissance suffisant pour que la scoliose puisse encore s'aggraver (Mary, 2004). Dans le meilleur des cas, le traitement orthopédique stoppe l'évolutivité de la scoliose; mais en fin de traitement, l'adolescent garde généralement une déformation résiduelle.

Le port du corset s'accompagne généralement de séances de rééducation, ayant pour objectifs : l'assouplissement du rachis, le travail respiratoire, le renforcement musculaire des muscles paravertébraux, l'autocorrection des défauts posturaux (Mary, 2004).

Le traitement chirurgical est indiqué lors des échecs du traitement orthopédique (évolutivité ou déformation importante). Il a pour but de corriger au mieux la déformation rachidienne dans les trois plans de l'espace et de pérenniser cette correction en fusionnant, en un bloc osseux continu, un certain nombre de vertèbres qui participent à la courbure scoliotique (Khouri, 2004b). Ce type de traitement est décidé au mieux quand la maturation osseuse est suffisamment avancée (Abadie, 2005).

Spécificités et particularités des scolioses

Il existe une grande variété de scolioses. Leur retentissement est variable en fonction de plusieurs paramètres : âge de dépistage, scoliose idiopathique ou secondaire, intensité de la déformation, vécu et représentations de l'enfant et de sa famille.

Aux plans somatique et fonctionnel

Pour l'enfant

Maladie

Dans la majorité des cas, la scoliose idiopathique en période de croissance n'entraîne que peu de retentissement fonctionnel, contrairement à la scoliose à l'âge adulte (Guillaumat, 2004). Cependant, un retentissement respiratoire est à craindre dans l'évolution des scolioses thoraciques très importantes (supérieures à 80 °). Un trouble neurologique ou une douleur importante doivent remettre en cause la nature idiopa-

thique de la scoliose et faire rechercher une autre affection ou une pathologie associée (Guillaumat, 2004 ; Abadie, 2005). Enfin, les retentissements esthétique et psychologique peuvent être gênants, en particulier à l'adolescence.

Les buts des traitements sont de rééquilibrer le rachis, de stopper l'évolution de la scoliose et d'améliorer l'esthétique (F. Laumonier).

Traitement orthopédique (corset)

Le corset ne guérit pas la scoliose (Khouri et al., 2004b). En effet, le but du traitement orthopédique n'est pas de corriger la déformation rachidienne, mais d'en empêcher l'évolution (Mary, 2004) ; il permet de ralentir l'aggravation de la déformation (Khouri et al., 2004b).

Il existe de nombreux corsets correcteurs : les corsets « actifs », les corsets « passifs », et les corsets « en hypercorrection » (qui ne sont portés que la nuit) (Mary, 2004 ; Khouri et al., 2004). Le corset doit être parfaitement adapté à la morphologie de l'enfant ou de l'adolescent. À noter qu'un corset plâtré est parfois utilisé comme préparation correctrice et assouplissante avant la mise en place de certaines orthèses (Khouri et al., 2004b). Les corsets rigides, bien qu'ayant une efficacité certaine, peuvent présenter, du fait de leur rigidité, des inconvénients pour la cage thoracique, pour le développement pulmonaire et pour la musculature paravertébrale (Bernard et al., 2005). Il peut en effet être à l'origine de diverses complications : douleurs, troubles cutanés, troubles gastriques, restriction des volumes respiratoires, altération des courbures et de l'équilibre, difficultés psychologiques et relationnelles (Pham et al., 2008).

La mise en place d'un corset représente toujours un événement difficile pour l'enfant ou l'adolescent. Il est souvent visible et possède une connotation péjorative et ce, d'autant qu'il doit souvent être porté en permanence (il peut être enlevé pour la toilette et les activités sportives) et pendant plusieurs années.

Rééducation (dans le cadre du traitement orthopédique)

Il n'existe pas de traitement kinésithérapeutique isolé de la scoliose évolutive. Cependant, la rééducation occupe une place très importante lorsqu'un traitement orthopédique (corset ou plâtre) est prescrit (Mary, 2004).

Traitement chirurgical

Traiter chirurgicalement une scoliose expose aux risques de la chirurgie orthopédique lourde (Mary, 2009). En effet, la chirurgie de la scoliose est complexe et doit être réalisée par des équipes chirurgicales et anesthésiques spécialisées. Il existe un risque de complication neurologique (Khouri et al., 2004). Le matériel est laissé en place définitivement.

Après l'opération, une hospitalisation d'une dizaine de jours est nécessaire, et une importante fatigabilité peut persister pendant six à douze semaines. Quand un traitement chirurgical s'avère nécessaire, il est donc important d'en discuter avec l'adolescent et ses parents et de déterminer avec eux les différents enjeux.

Surveillance et suivi

Toute scoliose dépistée doit faire l'objet d'une surveillance régulière et prolongée, à la fois clinique et radiologique. Cela permet d'optimiser le traitement, de déterminer le pronostic individuel et la conduite à tenir. Une scoliose dépistée en période de croissance doit être considérée comme potentiellement évolutive. Il convient donc de surveiller très attentivement tout adolescent porteur d'une scoliose, surtout à la puberté, période à laquelle la vitesse de croissance est maximale.

Qualité de vie

La scoliose constitue souvent un lourd handicap pendant l'adolescence (Carlioz & Mary, 2005). Le port du corset entraîne une diminution significative de la qualité de vie (Pham et al., 2008). La qualité de vie (en ce qui concerne l'état psychosocial, les troubles du sommeil, la flexibilité dorsale, l'image corporelle et le score global) des patients traités à temps plein est moins bonne que celle des patients traités à temps partiel (port nocturne), tandis que celle des patients sans corset est la meilleure. Chez les adolescents porteurs de corset, l'impact sur la qualité de vie – score global, état psychosocial, image corporelle et flexibilité dorsale (souplesse du tronc) – est plus sévère chez les filles que chez les garçons. Enfin, la qualité de vie des patients portant le corset est corrélée avec le degré de correction obtenu par le corset et la satisfaction du patient sur son état de santé.

Par ailleurs, pour plusieurs auteurs, les effets délétères du corset sur la qualité de vie augmenteraient

avec l'aggravation de la scoliose (Pham et al., 2008).

Pour les parents

La scoliose est parfois dépistée dans la famille, particulièrement par la mère (Abadie, 2005).

La prise en charge de la scoliose s'étend généralement sur plusieurs années. L'alliance thérapeutique des parents est donc indispensable. Ils doivent accompagner et soutenir leur enfant tout au long du parcours de soins, en particulier durant le traitement orthopédique. Le rôle des parents dans l'acceptation d'un corset est très important.

Au plan psychopathologique

Pour l'enfant

Vécu de la scoliose

La scoliose renvoie à la déformation du corps et constitue une blessure narcissique importante. Difficile de se tenir droit ! Quelles que soient l'importance de la déformation et les possibles douleurs, le jeune vit très mal sa « bosse ». Les sentiments de honte et parfois de culpabilité, sont au premier plan. L'image corporelle est touchée ; le regard sur soi est douloureux et participe d'une mauvaise estime de soi. Les moqueries des autres sont insupportables et majorent des sentiments de mal-être. Une agressivité en retour est possible.

L'âge de l'enfant, ainsi que son niveau de développement, a une incidence sur son vécu et sur ses réactions quant à la scoliose. L'enfant tente souvent d'élaborer une « théorie étiologique » (Epelbaum & Ferrari, 1993b), « explicative », concernant sa malformation, souvent empreinte de culpabilité.

Quand la scoliose est dépistée à l'adolescence, elle peut être vécue fantasmatiquement comme une punition face à la montée des désirs sexuels génitaux parallèles à la puberté (Epelbaum & Ferrari, 1993a). Les conflits liés aux désirs ambivalents d'autonomisation, propres à l'adolescence, et les enjeux de séparation-autonomisation sont compliqués par la pathologie. Par ailleurs, l'adolescent est particulièrement sensible au fait que son corps soit touché dans son aspect extérieur. Le regard des autres (pairs, parents, soignants) est ressenti comme inquisiteur et persécuteur (Epelbaum & Ferrari, 1993a).

Scoliose et manifestations psychopathologiques

Plusieurs réactions psychologiques sont rencontrées face aux multiples agressions dues à la scoliose et sa prise en charge (traitement orthopédique long et port de corset, chirurgie éventuelle) : régression, culpabilité, agressivité (envers les parents ou les soignants), anxiété, phases dépressives… Elles sont en lien avec une blessure narcissique difficilement élaborable, représentée par la scoliose. Ces réactions et l'adaptation de l'enfant ou de l'adolescent à sa pathologie sont en lien à celles des parents.

Parmi toutes ces réactions, les attitudes régressives sont courantes en chirurgie orthopédique. Elles sont induites par la restriction motrice due aux corsets ou appareillages, et à la dépendance postopératoire.

Quand le diagnostic est porté à l'adolescence, le déroulement des processus psychiques d'adolescence peut devenir problématiques : l'adolescent peut présenter des troubles du comportement à type de repli régressif, ou au contraire, de nombreux passages à l'acte (fugues…) (Epelbaum & Ferrari, 1993a). L'agressivité est souvent au premier plan : agressivité adressée aux autres (soignants, parents, pairs) ou parfois retournée contre soi. Ces troubles sont particulièrement importants pendant la période où le port d'un corset est nécessaire.

Quand le port d'un corset est préconisé

Le corset entraîne une diminution de la qualité de vie. Cet appareillage externe contraignant, souvent visible, est souvent difficile à accepter, surtout à l'adolescence. De nombreux adolescents refusent de la porter ; d'autres manifestent leur agressivité envers le corset, jusqu'à le détruire. Enfin, certains limitent leurs relations sociales et leurs sorties et s'isolent. Le corset peut également perturber l'image du corps. Pour certains auteurs, le port d'un corset est parfois plus difficile à supporter que la chirurgie (Pham et al., 2008).

Lorsqu'une intervention chirurgicale est décidée

Cette décision fait parfois suite à un échec du traitement orthopédique.

L'acte chirurgical constitue une effraction du corps. L'intervention peut entraîner des angoisses corporelles, des angoisses de mort, des peurs de la

douleur, des craintes de la séparation pendant l'hospitalisation et l'opération chirurgicale.

Au niveau des représentations psychologiques, de nombreux enfants et adolescents ont recours à la pensée magique quand il est question de chirurgie : l'opération viendrait annuler toute déformation scoliotique. Ces fantasmes de réparation magique sont parfois entretenus par les parents, qui n'ont jamais accepté le défaut physique de leur enfant (Carmoy, 2007).

Pour les parents

La découverte d'une scoliose chez un enfant peut constituer une situation de crise et modifier la dynamique familiale, entraînant angoisses et sentiments d'insécurité chez les parents. Les parents sont en effet soumis à des mouvements émotionnels complexes, auxquels il leur est difficile de faire face (Bouquinet et al., 2008). L'impact de la scoliose sur la dynamique familiale est variable selon l'âge de découverte, le vécu de l'enfant de sa maladie, l'intensité des troubles, le type de prise en charge nécessaire, le rang dans la fratrie, l'existence d'une scoliose chez d'autres membres de la famille, les mécanismes psychiques de défense de l'enfant et de ses parents.

Quoi qu'il en soit, la scoliose représente toujours une blessure narcissique pour les parents. Le corps est perçu comme « tordu », déformé. Les sentiments de culpabilité sont importants, d'autant plus s'il existe des membres de la famille porteurs de scoliose (la mère par exemple). Dans ces cas, il est fréquent de constater la réactivation de souffrances parentales survenue durant leur enfance : la scoliose de leur enfant réactive d'anciennes blessures. Une agressivité, le plus souvent inconsciente, peut apparaître, témoin de cette culpabilité parentale.

Enfin, des angoisses parentales sont fréquentes et portent sur la déformation, sur l'avenir (leur enfant pourra-t-il vivre normalement ?), sur l'intervention chirurgicale quand elle est nécessaire… Des affects dépressifs peuvent s'y associer.

Ces expressions psychoaffectives amènent parfois des attitudes parentales délétères, depuis la surprotection, ou à l'inverse, une permissivité excessive à l'égard de leur enfant.

Pour la fratrie

La découverte d'une scoliose peut entraîner des remaniements de la dynamique familiale, en particulier en cas de scoliose évolutive nécessitant un traitement contraignant. Les liens fraternels sont soumis à ces remaniements. Frères et sœurs peuvent être jaloux de l'enfant malade, qui inquiète et accapare leurs parents. Une culpabilité, inconsciente, peut aussi les perturber.

Par ailleurs, quand le diagnostic de scoliose idiopathique est porté, il est important de rechercher des antécédents familiaux. Une scoliose chez un membre de la fratrie concerne 10 à 15 % des cas (Abadie, 2005). Le vécu et les représentations de la maladie varient selon que le frère ou la sœur est, ou non, porteur de scoliose.

Ostéochondrite primitive de la hanche

Point sur la maladie

Définition

L'ostéochondrite primitive de la hanche (ou maladie de Legg-Perthes-Calvé) est une affection de l'épiphyse fémorale proximale en croissance, d'origine vasculaire. Elle est caractérisée par une nécrose du noyau d'ossification de la tête fémorale (Dutoit, 2006 et 2007).

Étiopathogénie

Malgré plusieurs hypothèses, son étiologie demeure indéterminée.

Au plan physiopathologique, cette nécrose ischémique n'est jamais totale et se différencie des autres nécroses de la tête fémorale (post-traumatiques ou post-infectieuses). En effet, elle est suivie d'une phase de reconstruction ; la revascularisation osseuse survient toujours, avec ou sans traitement (Dutoit, 2006 et 2007).

Clinique

Cette nécrose épiphysaire supérieure du fémur touche plus fréquemment le garçon, entre trois et neuf ans (Job-Deslandre, 2009). Le diagnostic est suspecté devant des douleurs (souvent localisées au genou) et une boiterie (Mascard, 2004 ; Dutoit, 2007 ; Job-Deslandre, 2009). Les douleurs surviennent surtout à la marche, en fin de journée ou après un effort. Elles sont souvent peu intenses et

inconstantes. Une boiterie d'esquive plus ou moins marquée accompagne les douleurs (Wicart & Seringe, 2008). L'état général est conservé, et il n'y a pas de fièvre.

L'examen retrouve une limitation de la mobilité de la hanche en abduction et en rotation interne. Quand les symptômes sont peu marqués, le délai diagnostique peut être long. L'ostéochondrite primitive de hanche peut d'ailleurs parfois être découverte fortuitement (Dutoit, 2007). Il existe de rares cas bilatéraux.

Examens complémentaires

L'aspect radiologique (bassin de face et fémur de profil) montre des atteintes variables, en fonction du stade évolutif. La scintigraphie osseuse et l'IRM sont utiles pour le diagnostic précoce.

Évolution

L'évolution se fait en quatre phases : nécrose ischémique du noyau céphalique, fragmentation céphalique, revascularisation et reconstruction. La reconstruction post-nécrotique se fait toujours avec séquelles, au minimum une *coxa magna*, et dans les formes les plus sévères, des déformations résiduelles majeures *(coxa plana)*. Dans les formes sévères, il y a un risque de coxarthrose à distance (après 50 ans).

Le pronostic dépend de plusieurs facteurs : l'âge (meilleur pronostic quand le diagnostic est posé avant cinq ans), l'étendue de la nécrose, l'excentration de la tête fémorale, la diminution de la mobilité, la déformation de la tête fémorale, la prise en charge (Dutoit, 2007).

Prise en charge

Le but de la prise en charge est d'éviter la déformation de la tête fémorale et de maintenir la congruence articulaire. Il n'existe pas de réel consensus concernant le traitement, qui peut être orthopédique ou chirurgical. Le traitement orthopédique peut comporter une mise en traction, puis une mise en décharge prolongée. Le traitement chirurgical est controversé (Dutoit, 2006 et 2007), même si des indications et des contre-indications existent. Il vise à traiter les séquelles de l'affection et consiste en une ostéotomie fémorale ou pelvienne, en cas d'évolution très défavorable.

Dans tous les cas, une surveillance clinique et radiologique est toujours nécessaire.

Spécificités et particularités de la maladie

Les répercussions de l'ostéochondrite primitive de hanche sont variables et fonction de plusieurs facteurs : l'âge de l'enfant, l'intensité des troubles, le type de prise en charge proposé, le vécu et les représentations de la maladie par l'enfant et sa famille. L'absence d'étiologie connue laisse planer le doute quant à l'origine de cette maladie.

Aux plans somatique et fonctionnel

Pour l'enfant

Maladie

Les symptômes (douleurs, boiterie) sont souvent peu marqués, voire absents. Il est alors difficile pour l'enfant d'accepter un traitement orthopédique contraignant, telle que la mise en traction, alors qu'il n'a pas mal ou qu'il ne présente aucune plainte.

Si l'ostéochondrite primitive de hanche évolue vers la guérison, elle n'est pas sans séquelles et peut entraîner des déformations et des incongruences articulaires à long terme : déformation séquellaire de la tête fémorale et arthrose à l'âge adulte (Oufroukhi et al., 2009). Une surveillance clinique et radiologique régulière et prolongée est importante pour orienter la conduite à tenir et prévenir ces altérations morphologiques.

Traitement orthopédique

Traction au lit

La mise en traction au lit peut être indiquée. Elle entraîne une immobilisation prolongée.

La traction est souvent difficilement acceptée par l'enfant. Elle débute à l'hôpital et peut se poursuivre à la maison. Les parents apprennent alors à mettre en place ce traitement très contraignant. Durant la période de mise en traction, l'enfant ne peut plus se rendre à l'école ; la scolarité est organisée au domicile.

Mise en décharge

La prise en charge peut se poursuivre par une « mise en décharge ». L'enfant bénéficie d'un

fauteuil roulant ou de cannes, parfois pendant plusieurs mois, afin d'éviter l'appui. Le retour à l'école est possible, mais nécessite des aménagements. La mise en place d'un projet d'accueil individualisé (PAI) est utile pour favoriser l'insertion de l'enfant.

Traitement chirurgical

La chirurgie a pour objectif d'améliorer la congruence articulaire et de décharger les zones fragilisées de la tête fémorale, par ostéotomie fémorale ou pelvienne. Elle peut entraîner des complications (surinfection, raccourcissement, restriction de la mobilité) (Dutoit, 2007).

Pour les parents

Les parents tentent de s'adapter pour faire face à la pathologie de leur enfant, mais aussi aux contraintes inhérentes au traitement. La durée totale d'évolution est variable et peut durer jusqu'à trois ou quatre ans dans les formes sévères (Dutoit, 2006 et 2007). Les parents accompagnent et soutiennent leur enfant tout au long du parcours de soins.

Au plan psychopathologique

L'annonce du diagnostic d'ostéochondrite chez un enfant et les contraintes liées au traitement entraînent un retentissement sur la famille dans son ensemble et parfois une situation de crise. Les répercussions sont différentes chez chacun, selon ses ressources et son organisation psychique préalable. Il convient de s'intéresser aux représentations de la maladie pour l'enfant et sa famille de façon à mieux appréhender les problématiques et y répondre.

Pour l'enfant

Vécu de la maladie

L'ostéochondrite survient généralement entre trois et neuf ans. Chaque enfant a sa propre représentation de la maladie, en fonction de son âge, de son niveau de développement, de sa maturité psychoaffective et de son histoire. Ainsi, l'enfant tente souvent de construire des «théories étiologiques» concernant sa maladie (Epelbaum & Ferrari, 1993b). Ces théories étiologiques sont des tentatives de donner du sens à la maladie; elles prennent souvent appui sur un événement de la vie de l'enfant.

À l'occasion du diagnostic, une hospitalisation en chirurgie orthopédique pédiatrique est souvent nécessaire (bilan). Cette hospitalisation constitue parfois la première expérience de séparation de l'enfant avec ses parents. Elle est source d'angoisse et de fantasmes parfois envahissants.

L'ostéochondrite et le lourd traitement qu'elle peut nécessiter (mise en traction, fauteuil roulant) modifient les rapports que l'enfant entretient avec son corps et l'image qu'il s'en fait. Le corps peut être vécu comme abîmé, cassé; il fait défaut. Les modifications de l'image corporelle touchent l'enfant dans son narcissisme (Epelbaum & Ferrari, 1993b). La pathologie fragilise l'estime de soi.

Réactions psychologiques à la maladie

L'enfant peut présenter des réactions variées face à sa maladie et aux contraintes du traitement :

- une régression habituelle, générée par la restriction motrice due aux appareillages (traction…). Elle peut se manifester par une dépendance accrue envers la mère;
- une anxiété importante, particulièrement à certains moments : annonce diagnostique, hospitalisation, séparation, décisions thérapeutiques particulières (traction au lit…);
- une agressivité peut émerger, sous-tendue par l'angoisse et la culpabilité. Elle est souvent dirigée vers les parents ou les soignants;
- des moments dépressifs sont possibles. Parfois masqués, ils doivent être dépistés.

Enfin, dans certaines situations, l'enfant perçoit des bénéfices secondaires à la maladie; il entretient des liens privilégiés avec son entourage proche et s'installe dans des relations délétères.

Troubles pédopsychiatriques

L'immobilisation prolongée (traction au lit) peut avoir un retentissement sur le développement psychoaffectif de l'enfant. Durant cette période, l'enfant reste confiné au domicile. Des répercussions sur son insertion sociale (difficultés des interactions avec les pairs) et scolaire peuvent survenir. L'enfant peut alors présenter des troubles du comportement (repli, agitation, instabilité…), des phases anxieuses (angoisses de séparation, angoisses corporelles…) et des troubles dépressifs marqués. Il peut régresser vers des comportements de dépendance, ou à l'inverse s'opposer à la prise en

charge. Certains enfants exercent ainsi un pouvoir tyrannique sur leurs parents (Bouquinet et al., 2008).

Le pédopsychiatre de liaison est souvent sollicité dans ces situations pathologiques.

Pour les parents

L'annonce d'une ostéochondrite et les contraintes liées à la prise en charge peuvent entraîner angoisses et sentiments d'insécurité et créer un bouleversement de la dynamique familiale. La famille se réorganise autour de l'enfant malade. Parfois, en particulier lorsqu'une traction au lit au domicile est préconisée, l'un des parents interrompt son activité professionnelle pendant toute la durée du traitement pour s'occuper de son enfant. Les parents font souvent une place particulière à l'enfant malade, place tant psychique que matérielle. Et dans certains cas, le lit de l'enfant est transféré au salon. Une relation forte et privilégiée peut se créer entre les parents (surtout la mère) et l'enfant. Une surprotection de l'enfant malade est fréquente; à l'inverse, une permissivité excessive, pour éviter toute contrariété, peut se produire. Au fil du temps, des éléments dépressifs peuvent apparaître chez les parents.

Le pédopsychiatre de liaison peut proposer un soutien aux parents pour les aider à élaborer leurs propres difficultés (angoisse, culpabilité, agressivité, dépression) et les aider à faire face à d'éventuelles difficultés relationnelles et éducatives avec leur enfant.

Pour la fratrie

Les membres de la fratrie doivent faire face aux bouleversements induits par la maladie. Les parents, accaparés par l'enfant malade et ses soins, sont moins disponibles; ce qui peut être ressenti de façon douloureuse par la fratrie. Un vécu de culpabilité est fréquent chez les frères et sœurs. Ces réactions de la fratrie et leur adaptation sont également en lien avec le vécu et les réactions parentales face à l'enfant malade.

Traumatologie

La pathologie traumatique ou accidentelle représente une part très importante de l'activité des services d'urgence et de chirurgie pédiatrique. Les situations rencontrées en chirurgie traumatologique pédiatrique sont variées : accidents domestiques, accidents de la voie publique, brûlures, morsures de chien, gestes suicidaires (par défenestration), maltraitance…

Ces urgences traumatologiques correspondent à des situations de crise : les enfants arrivent à l'hôpital en urgence, dans un contexte plus ou moins dramatique. Leur admission s'effectue dans un climat de tension pour l'équipe soignante et de «tempête émotionnelle» pour l'enfant et ses parents (Carmoy, 2007). À son arrivée à l'hôpital, l'enfant est généralement angoissé et souffre, tant d'un point de vue physique (douleurs) que psychique (angoisse).

Situations cliniques multiples

Le plus souvent, il s'agit d'une traumatologie sans pronostic vital engagé, ne nécessitant aucune intervention chirurgicale ni aucune hospitalisation. Les soins d'urgence sont prodigués aux urgences pédiatriques et l'enfant ressort le jour même avec ses parents.

Dans d'autres situations plus graves, l'enfant doit être préparé pour un passage au bloc opératoire, pour bilan des lésions et premiers soins en urgence. Un passage par le service de réanimation pédiatrique peut aussi être nécessaire, dans les cas graves (polytraumatisme). Dans certains cas, le pronostic fonctionnel est lourd et incertain : risque de séquelles (paralysie et incontinence après une compression médullaire suite à un accident d'équitation ou à la chute d'un toit…), décision d'amputation (après un accident de la route ou de tondeuse…). Parfois enfin, le pronostic vital est engagé.

La survenue de brûlures graves nécessite des soins adaptés dans des services spécifiques. Les soins aux grands brûlés sont longs, répétés, anxiogènes et encore douloureux, malgré les progrès réalisés dans la prise en charge de la douleur. Une greffe cutanée peut être nécessaire. Le retentissement psychique est souvent majeur; particulièrement quand il y a atteinte du visage.

Quelles que soient les situations, les parents sont angoissés. Leur impuissance les rend parfois exigeants et agressifs; ils imaginent les pires conséquences, tant fonctionnelles et qu'esthétiques, ce qui n'est pas pour rassurer leur enfant. Rappelons

ici qu'il n'existe pas de parallélisme strict entre la gravité des lésions physiques et l'importance des répercussions psychiques, tant de l'enfant que des parents.

Deux circonstances particulières à repérer

Parfois, il s'agit de situations de **maltraitance** ou de **négligence grave**. Au vécu d'angoisse se mêlent des sentiments de doute et de suspicion qui complexifient les relations de soins. Au-delà des soins somatiques, une prise en charge multidisciplinaire (psychologique, sociale, éducative…) est ici indispensable.

Enfin, il s'agit parfois d'un **passage à l'acte suicidaire** (défenestration…) qui rajoute un désarroi psychique à la détresse du traumatisme physique. Angoisses et culpabilité circulent autour de l'enfant, parfois sans parole. La présence du pédopsychiatre de liaison est indispensable, tant pour accueillir la souffrance psychologique que pour mettre en place des soins psychiques adaptés.

Observation clinique

Jérémy, neuf ans, est admis en urgence au CHU pour une chute du premier étage. Il est conscient, mais reste très flou quant aux circonstances de sa chute, et toute l'attention est portée sur les plans orthopédique et fonctionnel. Un bilan radiologique fait en urgence décèle une fracture des deux calcanéums. Aucune intervention chirurgicale n'est envisagée et, après les soins d'urgence et les prises de rendez-vous de consultation de contrôle à distance, il sort. Quelques jours plus tard, sa mère appelle dans le service de pédopsychiatrie pour prendre un rendez-vous pour Jérémy. Il a pu dire à ses parents que cette chute n'avait rien d'accidentel et qu'il se sentait mal depuis plusieurs semaines…

Spécificités et particularités

Aux plans somatique et fonctionnel

Les spécificités aux plans somatique et fonctionnel sont fonction du type et de la gravité des traumatismes et des lésions. Elles ne sont pas détaillées ici.

Au plan psychopathologique

En urgence

Le traumatisme représente une effraction physique, mais aussi psychique.

Les répercussions psychopathologiques sont variables et dépendent d'un certain nombre de paramètres : âge et niveau de développement de l'enfant (notamment du langage), circonstances de survenue de l'accident (et qui s'en sent « responsable »), localisation et gravité des lésions, modalités de la chirurgie (intervention isolée ou répétée, chirurgie réparatrice ou délabrante), pronostic fonctionnel attendu, répercussions esthétiques redoutées, vécu et représentations (plus ou moins conscientes) de l'enfant et de ses parents, organisation psychique préalable…

Rappelons qu'il n'existe pas de parallélisme strict entre la gravité du traumatisme et l'intensité des répercussions psychopathologiques. En effet, le traumatisme physique, quelle que soit sa gravité, peut entraîner une sidération psychique (du fait de l'irreprésentable de la situation) ou au contraire des désordres émotionnels (sous-tendus par une angoisse massive). Ces réactions précoces sont donc diverses et se manifestent par : des troubles comportementaux à type d'agitation et d'instabilité psychomotrice ou au contraire de repli silencieux et d'inhibition, d'agressivité, de manifestations anxieuses (en particulier au moment des soins), de troubles du sommeil… La clinique psychique traumatologique prend parfois le devant de la scène.

Quel que soit le traumatisme, la douleur prend toujours une grande place dans un service de chirurgie pédiatrique. L'enfant s'exprime d'ailleurs beaucoup en passant par la plainte douloureuse et les douleurs ressenties par l'enfant font aujourd'hui l'objet de toute l'attention du personnel soignant. Des protocoles sont établis. Des diplômes sont décernés aux enfants « courageux » en fin d'hospitalisation.

À distance

Le travail et les représentations psychiques n'ont pas la même temporalité que les cicatrisations physiques. Ainsi, plusieurs semaines ou mois après une intervention chirurgicale, des questions continuent de tarauder l'enfant. Dans certains cas, c'est lorsque la guérison (ou la récupération) est totale et définitive que l'enfant se laisse alors

aller et s'autorise à exprimer toutes ses émotions et angoisses, jusqu'alors retenues. Dans d'autres situations, l'enfant continue d'interroger ce qu'il a vécu mais qu'il n'a peut-être pas encore réalisé… C'est le cas de ce jeune garçon qui, plusieurs mois après une amputation du pied (après un accident de tondeuse à gazon) rêve encore à son pied et interroge le chirurgien pour savoir ce qu'est devenu son pied (Roche, 1994). Ou le cas de Flore, cette jeune fille guérie, dans son corps mais pas dans sa tête…

Observation clinique

Flore est une jeune adolescente qui, au décours d'une chute de cheval, est admise en urgence à l'hôpital. Elle ne sent plus ses jambes. Un bilan radiologique confirme le niveau de fracture du rachis et la compression médullaire. La paralysie des deux membres inférieurs est manifeste et une intervention neurochirurgicale est décidée en urgence. Elle permet la récupération totale des deux membres inférieurs et le contrôle de la miction. C'est un succès.

Quelques mois aprés cet épisode, Flore présente un état dépressif majeur (tristesse, pleurs, isolement relationnel, manque de confiance en elle, mauvaise estime d'elle-même…), avec angoisses envahissantes et cauchemars (reviviscence de la scène traumatique). Elle se sent fragile et refuse toute activité physique. Elle n'a plus goût à rien et dit réaliser, plusieurs mois plus tard, ce qu'elle a vécu.

Quant à remonter sur un cheval, c'est aujourd'hui hors de question.

Par ailleurs, la localisation des lésions est à prendre en considération. Les lésions de la face (visage défiguré par une brûlure, morsure de chien délabrante au visage) ont souvent des répercussions psychologiques très importantes.

Les lésions et séquelles physiques peuvent être source de troubles narcissiques et de l'estime de soi. Le corps est abîmé et, malgré des prouesses chirurgicales, le jeune est touché dans son corps et se sent fragilisé. Ainsi, des cicatrices peuvent persister. Traces indélébiles du drame, elles peuvent représenter une véritable souffrance pour l'enfant et sa famille.

Enfin, les répercussions et les réactions sont parfois en lien avec les circonstances de l'accident et des « responsabilités » sous-jacentes : les parents, l'enfant ou une personne extérieure (Nezelof et al., 2005). La culpabilité parentale est souvent intense en cas d'accident domestique.

Spécificités et particularités au plan psychopathologique en cas d'intervention chirurgicale

Comme nous l'avons déjà évoqué dans le chapitre précédent (chapitre 51), de nombreux auteurs se sont intéressés aux répercussions psychopathologiques de la chirurgie et de l'acte chirurgical chez l'enfant (A. Freud, 1945 ; Lazarovici, 1986 ; Carmoy, 1995 ; Nezelof et al., 2005 ; Carmoy, 2007). Le corps est un contenant, une enveloppe, qui a une fonction organisatrice dans la construction de la vie psychique et dans le soutien de l'identité et du narcissisme.

L'acte chirurgical représente une effraction physique et psychique ; une effraction sanglante sur le corps, accompagnée de douleur et de mutilation (Carmoy, 2007). L'intervention chirurgicale mobilise intensément l'enfant et ses parents au plan émotionnel. Ces réactions émotionnelles varient selon la nature de l'indication chirurgicale (malformation, pathologie grave, traumatologie), les modalités de l'intervention (isolée ou répétée, réparatrice ou délabrante), les séquelles éventuelles, le niveau de développement de l'enfant et les représentations familiales (Nezelof et al., 2005). Il n'y a pas de parallélisme strict entre la gravité de l'acte chirurgical et les répercussions psychopathologiques. Enfin, l'acte chirurgical implique toujours la réalisation d'une anesthésie (générale ou non), elle-même génératrice d'angoisse pour l'enfant et sa famille.

Pour toutes ces raisons, l'acte chirurgical peut prendre une dimension menaçante pour l'enfant. Qu'il s'agisse de petite ou de grande chirurgie, l'enfant interprète l'action du chirurgien dans le sens de son niveau de développement pulsionnel ou en termes de régression. Ce que l'opération signifie pour l'enfant ne dépend donc pas de sa nature ou de sa gravité, mais de l'espèce et de la

profondeur des fantasmes qu'elle éveille en lui (A. Freud, 1945). Les fantasmes liés à l'intervention chirurgicale, exprimés par l'enfant, s'articulent autour de plusieurs axes (Carmoy, 2007) :

- le corps : peur d'être « ouvert », « coupé », mis en morceaux…
- la mort : peur de la mort (souvent liée à l'anesthésie) ;
- la sexualité (angoisse de castration) ;
- la pensée (pensée magique).

Selon la partie du corps (et des représentations symboliques qui y sont liées) et son degré de développement psychoaffectif, l'enfant exprimera des angoisses et des fantasmes importants à repérer lorsqu'ils deviennent envahissants et pathogènes.

Lorsqu'il s'agit d'atteintes somatiques graves (malformatives, traumatiques…) et lorsque de nombreuses interventions chirurgicales successives sont programmées, le chirurgien est perçu de manière très ambivalente par l'enfant : il est à la fois un sauveur bienfaiteur et un persécuteur angoissant. Et malgré le souci constant des chirurgiens d'être attentif au bien-être de leurs petits patients, ils ne peuvent prendre en compte de manière approfondie les éventuelles difficultés psychologiques. De même, les situations d'urgence ne sont pas propices à la verbalisation ; il y a peu de place pour l'expression verbale des affects. Ce n'est que dans un deuxième temps que le souci du vécu de l'enfant est pris en compte et que le pédopsychiatre peut être sollicité.

Lorsqu'il s'agit de pathologies somatiques bénignes ou lors d'interventions « simples », les conséquences psychologiques pourraient sembler anodines. Il n'en est rien. Une nouvelle fois, il n'y a pas de parallélisme entre la gravité de la pathologie (et la complexité de l'intervention chirurgicale) et les effets psychologiques chez l'enfant ; entre le traumatisme réel et le traumatisme psychique. Ainsi, une intervention chirurgicale classique et quasi « banale » pour une fracture « simple » peut être totalement désorganisante et catastrophique pour l'enfant, d'un point de vue psychique. Le pédopsychiatre de liaison est alors amené à intervenir.

Classiquement, trois grands types de troubles sont repérables : angoisses massives, troubles du comportement, éléments dépressifs. Plus rarement, des épisodes de désorganisation psychique d'allure psychotique peuvent émerger.

Manifestations anxieuses

Des troubles anxieux sont fréquents et en lien avec l'hospitalisation (angoisse de séparation) ou l'intervention chirurgicale (représentation inconsciente que l'enfant se fait de l'intervention chirurgicale). Cette anxiété peut avoir des effets désorganisateurs et entraîner des sidérations ou au contraire des états d'excitation, difficiles à contenir.

L'anesthésie générale peut elle aussi générer de l'angoisse, et entraîner une peur de ne plus se réveiller, de mourir. Les angoisses de perte de maîtrise de soi, de soumission à la toute-puissance de l'autre, sont insupportables pour certains enfants.

Enfin, l'angoisse peut majorer un vécu douloureux de l'enfant, et en retour, la douleur (et la peur de la douleur) majore l'angoisse.

Troubles psycho-comportementaux

Ils peuvent être sous-tendus par une angoisse de séparation ou une réactivation de l'angoisse de mort. Ces manifestations sont diverses : troubles du comportement à type d'agitation et d'instabilité psychomotrice, ou au contraire d'inhibition et de repli ; troubles du sommeil, troubles de l'alimentation, conduites d'opposition, agressivité, épisodes de pleurs inconsolables, attitudes régressives… Ces troubles présentés par l'enfant sont en lien avec le vécu psychique (parfois inconscient) des parents.

Éléments dépressifs

Les manifestations dépressives s'expriment par une tristesse, des pleurs, un retrait, une clinophilie, une anhédonie ; elles peuvent avoir une intensité marquée (état de prostration…). Un signe bien connu par les équipes pédiatriques est la perte de l'envie de jouer. Il manifeste toujours une difficulté psychologique pour l'enfant.

La dépression survient souvent après l'opération et lors d'hospitalisations longues, marquées par des séparations répétées. Elle peut aussi survenir à

distance de la chirurgie et de l'hospitalisation. Enfin, les troubles dépressifs de l'enfant peuvent venir en écho avec des troubles dépressifs et des angoisses parentales.

Épisodes de désorganisation psychique

Ils peuvent se produire en pré- ou postopératoire (souvent peu après l'intervention). Ces manifestations sont fréquemment en rapport avec des angoisses archaïques d'effraction, de morcellement, qui viennent rencontrer le réel de la chirurgie (Nezelof et al., 2005). Les préadolescents et les adolescents sont particulièrement vulnérables. Ces adolescents semblent submergés par l'angoisse et la panique et perdre le contact avec la réalité.

L'impact de l'acte chirurgical dépend aussi de l'âge et du niveau de maturation psychoaffective. Certaines tranches d'âge sont particulièrement « à risque ». C'est le cas des adolescents, dont la vulnérabilité narcissique, la crainte de la soumission et de la passivité s'accommodent souvent mal des soins chirurgicaux, et ce d'autant plus que les suites opératoires les acculent souvent à une dépendance et une proximité corporelle redoutées (Nezelof et al., 2005).

Place spécifique du pédopsychiatre de liaison

Pédopsychiatrie et chirurgie sont deux disciplines en apparence opposées. La première s'appuie sur le temps, l'élaboration et le langage ; la seconde privilégie l'urgence, le concret et l'action (Nezelof et al., 2005). La collaboration entre les équipes de chirurgie et de pédopsychiatrie est cependant nécessaire, même si les modalités de cette collaboration sont très variables selon les équipes et les hôpitaux.

La fonction du psychiatre de liaison est d'aider à penser, de faire des liens et d'assurer une continuité entre les différents événements. Donc de permettre à l'enfant de faire le récit de ce qu'il vit, dans une histoire intégrée, assimilée. Son travail en chirurgie pédiatrique est difficile, du fait de ce lieu marqué d'une temporalité rapide, de l'attaque réelle du corps, et de la place primordiale accordée au concret et à l'action (Nezelof et al, 2005).

Place auprès de l'enfant ou de l'adolescent

Le pédopsychiatre de liaison est sollicité régulièrement dans différentes situations, parmi lesquelles :

- lors de certaines interventions de chirurgie orthopédique « lourde », chirurgie délabrante (amputation) ; il s'agit alors de « préparation » avant l'intervention ;
- lors de suspicion de troubles psychologiques ou pédopsychiatriques (troubles réactionnels, anxiété, dépression) chez un enfant qui présente des réactions inhabituelles : troubles du comportement, troubles du sommeil, agitation, opposition, prostration… plus rarement, pour une désorganisation psychotique postopératoire ;
- devant des réactions traumatiques ou post-traumatiques chez un enfant après un accident mettant en jeu l'intégrité corporelle et le pronostic vital ;
- pour rechercher des conduites à risque chez un adolescent ayant subi plusieurs hospitalisations et interventions chirurgicales pour des accidents à répétition ;
- dans un but thérapeutique face à des troubles pédopsychiatriques. Il s'agit alors de la mise en place d'un accompagnement psychologique, voire d'une psychothérapie ; plus rarement, de la mise en place d'un traitement psychotrope ;
- en cas de refus ou de mauvaise compliance à un traitement orthopédique contraignant (immobilisation, port d'un corset) ;
- à des moments clefs de la vie (vécu difficile de la scoliose à l'adolescence) ;
- enfin, au cours d'hospitalisations longues ou répétées (pour des interventions itératives).

Le pédopsychiatre s'intéresse aux représentations de la pathologie et à la manière dont celle-ci est vécue. Il évalue la façon dont le jeune se construit avec sa maladie (ou son traumatisme) et offre un espace de parole permettant de donner un sens. Il s'agit parfois de quelques consultations ponctuelles, parfois d'un accompagnement psychologique qui s'inscrit dans la durée. Cet accompagnement

permet au jeune en difficulté de mieux intégrer sa pathologie, ses traitements, en réussissant à s'autonomiser et à s'en dégager.

Dans les situations de traumatologie, le pédopsychiatre tente d'atténuer la sidération psychique induite par le traumatisme. Il aide à ce que la souffrance et les affects irreprésentables puissent se dire avec des mots pour qu'un travail de symbolisation psychique puisse faire suite au chaos engendré par le traumatisme (Walha et al., 2005). Il aide à penser et à mentaliser de nouveau.

Principales fonctions de soins du pédopsychiatre de liaison

Dans un cadre pensé et contenant, les fonctions du pédopsychiatre de liaison peuvent se décliner ainsi :

- favoriser l'émergence et la circulation des émotions et de la parole ;
- prendre le temps de mettre en mots les émotions ; dénouer des états de tension et de détresse ;
- être un médiateur de l'angoisse (Carmoy, 2007) ;
- favoriser l'élaboration du vécu et l'émergence des représentations de l'enfant ;
- aider à maintenir une continuité de pensée et d'attention psychique (Nezelof et al., 2005), ou relancer une activité de pensée et de mentalisation ;
- accompagner au plus près de la souffrance, partir du corps et de la blessure physique, s'appuyer sur la réalité des soins, relier les émotions aux sensations qui les accompagnent (Paradis-Guennou et al., 2002).

Par son action, le pédopsychiatre de liaison est le garant du maintien d'une activité de pensée, de la continuité psychique pré et postopératoire (Nezelof et al., 2005). Avec le chirurgien et les équipes soignantes, il aide à co-construire un cadre sécurisant pour l'enfant et ses parents. Cette activité permet d'éviter certaines désorganisations psychologiques.

Prendre le temps

Les équipes de chirurgie pédiatrique ont bien repéré les effets délétères des longues hospitalisations, et aujourd'hui tout est fait pour raccourcir au mieux les séparations. Les hospitalisations de jour et le développement de la chirurgie ambulatoire vont dans ce sens. Au-delà des intérêts économiques et du souci d'efficacité, c'est un bienfait pour les enfants et les familles. Cela ne laisse cependant pas le temps de connaître et rencontrer les enfants et d'éventuellement dépister ceux qui présentent une fragilité voire des difficultés psychologiques. Dans de rares cas, lorsque existent des troubles psychiques, l'hospitalisation en chirurgie pédiatrique peut être maintenue quelques jours, ceci afin de mettre en place un accompagnement psychologique adapté.

Place auprès des parents

Le pédopsychiatre de liaison peut intervenir aussi auprès des parents. Il est attentif au vécu et aux représentations qu'ont les parents de la maladie (scoliose, ostéochondrite…) ou du traumatisme et aux bouleversements de la dynamique familiale.

Il peut proposer un soutien, un accompagnement psychologique en vue de les aider à élaborer leurs propres difficultés (angoisse, culpabilité…) et à faire face à la pathologie ou à l'intervention chirurgicale. En cas d'accident domestique grave (brûlure…), ce soutien psychologique peut permettre de revenir sur la culpabilité des uns et des autres vis-à-vis des circonstances de l'accident, évitant de renforcer des conflits et des troubles des interactions (Whala et al., 2005).

Travail de liaison auprès des équipes soignantes

Dans les services de chirurgie pédiatrique, l'équipe soignante est souvent à l'origine de la demande d'intervention de l'équipe de pédopsychiatrie de liaison, devant des troubles du comportement ou des réactions inhabituelles (voire « inadaptées ») chez un enfant.

Par sa présence aux réunions du service de chirurgie pédiatrique, le pédopsychiatre de liaison peut aider à repérer les situations cliniques « à risque » de désorganisation (intervention chirurgicale lourde ou délabrante, notion de fragilité psychologique antérieure, situation familiale complexe…). Il peut également soutenir, étayer les équipes soignantes de chirurgie, et les sensibiliser à la dimension psychologique de l'enfant et de sa

famille. Il les aide à assurer une fonction contenante pour l'enfant.

Enfin, il participe parfois à des temps de synthèse clinique ou à des groupes de paroles de soignants dans des situations particulièrement complexes ou difficilement vécues : fractures multiples chez un nourrisson dans un contexte de maltraitance intrafamiliale, polytraumatisme chez un adolescent suite à une tentative de suicide par défenestration, familles à problèmes multiples…

En conclusion

Les rencontres entre équipes chirurgicales pédiatriques et pédopsychiatriques de liaison sont toujours riches et fructueuses. Elles reposent sur des reconnaissances respectives des uns et des autres et sur un travail partagé dans la durée. Au fil du temps, ce travail en commun permet d'harmoniser les soins et de toujours en améliorer la qualité.

L'enjeu est de taille, c'est la prise en compte de l'enfant dans sa globalité, c'est-à-dire tant dans son corps, malade ou traumatisé, que d'un point de vue psychique.

Références

Abadie, C. (2005). La scoliose idiopathique : Généralités et prise en charge. D'après G. Finidori, M. Montenvert & D. Karoubi, Compte-rendu de congrès : VII[e] journée pédiatrique des enfants malades. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *18* (6) : 285-293.

Bernard, J.-C., Jemni, S., Schneider, M., et al. (2005). Évaluation du résultat d'un corset monocoque carbone respectant la respiration (CMRC) dans la scoliose idiopathique chez l'enfant et l'adolescent : Étude rétrospective sur 115 patients. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, *48* (9) : 637-649.

Bouquinet, E., Balestra, J., Bismuth, E., et al. (2008). Maladie chronique et enfance : Image du corps, enjeux psychiques et alliance thérapeutique. *Archives de Pédiatrie*, *15* (4) : 462-468.

Carlioz, H., & Mary, P. (2005). Scolioses. In P. Alvin, & D. Marcelli (dir.), *Médecine de l'adolescent*. (2[e] éd., p. 235-238). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Carmoy, R. de (1995). Angoisse et chirurgie réparatrice de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie de l'enfant*, *38* (1) : 141-202.

Carmoy, R. de (2007). En chirurgie pour enfants et adolescents : Le recours au psychologue. In Fr. Marty (dir.), *le Psychologue à l'hôpital* (p. 73-89). Paris : In Press.

Dutoit, M. (2006). La maladie de Legg-Perthes-Calvé. *Revue de chirurgie orthopédique*, *92* : 827-832.

Dutoit, M. (2007). La maladie de Legg-Perthes-Calvé : Challenge étiologique, thérapeutique et pronostique. *Archives de pédiatrie*, *14* (1) : 109-115.

Epelbaum, C., & Ferrari, P. (1993a). Réactions psychologiques à la maladie chez l'adolescent. In P. Ferrari & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 453-456). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Epelbaum, C., & Ferrari, P. (1993b). Réactions psychologiques à la maladie chez l'enfant. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 443-451). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Freud, A., & Bergman, T. (1945/1976). *Les Enfants malades : Introduction à leur compréhension psychanalytique*. (trad. franç. J. Etoré). Toulouse : Privat.

Guillaumat, M. (2004). Scoliose idiopathique de l'enfant et de l'adulte jeune. *Revue du rhumatisme*, *71* : 145-159.

Job-Deslandre, C. (2009). Pathologie de la hanche chez l'enfant. *Revue du rhumatisme*, *76* : 361-366.

Khouri, N., Vialle, R., Mary, P., et al. (2004a). *Scoliose idiopathique : Stratégie diagnostique, physiopathologie et analyse de la déformation*. Paris : Masson, « EMC rhumatologie-orthopédie », 17-44.

Khouri, N., Vialle, R., Mary, P., et al. (2004b). *Scoliose idiopathique en période de croissance : Indications et Programmes thérapeutiques*. Paris : Masson, « EMC rhumatologie-orthopédie ». 45-63.

Lazarovici, R. (1986). Entre acte et pensée : La consultation psychiatrique en chirurgie infantile. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 485-493.

Marty, C., Tassin, J.-L., & Vital, J.-M. (2004). Les scolioses : De l'enfance à l'âge adulte. *Revue du rhumatisme*, *71* : 103-104.

Mary, P. (2004). Prise en charge de la scoliose idiopathique de l'enfant et de l'adolescent. *Revue du rhumatisme*, *71* : 160-170.

Mary, P. (2009). *Orthopédie et Adolescence*. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent » (coord. Ph. Duverger), Paris. [Non publié].

Mascard, E. (2004). *Boiteries de l'enfant*. Paris : Masson, « EMC podologie-kinésithérapie », 24-050-A-85.

Nezelof, S., Ropers, G., Louis, S., et al. (2005). Psychiatrie de liaison en chirurgie pédiatrique. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 55-61). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Paradis-Guennou, M., Legras, S., Milesi, Ch., et al. (2002). L'abord pluridisciplinaire d'un traumatisme grave chez un adolescent : Complexité du diagnostic et des soins intensifs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (4) : 287-291.

Pham, V. M., Houlliez, A., Carpentier, A., et al. (2008). Détermination de l'influence du corset de Chêneau sur la qualité de vie de l'adolescent atteint de scoliose idiopathique. *Annales de réadaptation et de médecine physique*, *51* (1) : 9-15.

Roche, J.-F., & Rufo, M. (1994). Que font-ils des jambes qu'ils coupent ? Représentation de la perte chez des enfants et des adolescents ayant subi une amputation. *Neuropsychiatrie de l'enfant*, *42* (8-9) : 550-554.

Walha, A., Kabuth, B., Le Duigou-Marchenoir, N., et al. (2005). Troubles psychopathologiques chez les enfants brûlés : Étude de 24 enfants hospitalisés à l'hôpital d'enfants de Nancy. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *53* (6) : 314-320.

Wicart, P., & Seringe, R. (2008). Boiterie : Du symptôme au diagnostic. *Archives de pédiatrie*, *15* (3) : 340-348.

Bibliographie

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Bocquet, I. (2005). Psychologie de l'enfant scoliotique, de l'appareillage à la chirurgie : Un accompagnement psychologique en parallèle avec les consultations d'orthopédie. In Griffet *le Rachis de l'enfant et de l'adolescent : Scoliose, Cyphose, Fractures* (p. 69-72). Nice : Sauramps médical.

Chouly de Lenclave, M.-B. de (2005). Frères et sœurs d'un enfant malade : Des sujets à risque. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 169-179). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Ferenczi, S. (1982). Réflexions sur le traumatisme. In *Œuvres complètes, IV (1927-1933)* (p. 139-147). Paris : Payot, coll. « Psychanalyse ».

Gavelle, P., Beretti-Dréau, C., & Picard, A. (2008). Les morsures de chien chez l'enfant : Clinique du psychologue dans un service de chirurgie maxillofaciale plastique pédiatrique. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *21* (5-6) : 221-226.

Goumy, L. (2003). Dorsalgies et lombalgies communes de l'enfant. *Revue du rhumatisme*, *70*, 521-529.

Lechevallier, J., Mallet, J.-Fr., Laumonier, F., et al. (2001). Les déformations rachidiennes dystrophiques de la maladie de Recklinghausen : À propos d'une série de 61 cas. *Annales orthopédiques de l'Ouest*, *33* : 155-160.

Leclerc, J., Laville, J.-M., & Salmeron, F. (2006). La traction au lit dans le traitement de la maladie de Legg-Perthes-Calvé : Revue de la littérature. *Revue de chirurgie orthopédique*, *92* : 741-745.

Malka, J., Togora, A., Chocard, S., et al. (2007). Réflexion sur l'impact psychique de la maladie somatique chronique chez l'adolescent. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (3) : 149-153.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Maladies chroniques et adolescence. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 517-537). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). L'enfant malade. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 561-573). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Mazet, Ph., & Houzel, D. (1996). Les conséquences psychologiques des maladies somatiques In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. (p. 405-412). Paris : Maloine.

Stumpel, V., Wagner, M., Diwo, R., et al. (2002). « Parents d'enfants brûlés, vous avez la parole » : Résultats d'une enquête de satisfaction menée dans un service d'enfants brûlés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *50* (3) : 201-207.

Themar-Noël, C., & Diméglio, A. (1996). Impacts psychologiques de la scoliose idiopathique. In Diméglio, Hérisson Simon (dir.), *la Scoliose idiopathique* (p. 367-368). Paris : Masson.

Vazquez, M.-P. (1986). La chirurgie pédiatrique actuelle : Point de vue du chirurgien sur le rôle du pédopsychiatre. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (11-12) : 481-484.

Introduction

Après avoir vu comment certaines maladies somatiques génèrent parfois des difficultés psychologiques voire des troubles psychiatriques, nous abordons ici les circonstances de rencontre de jeunes souffrant de difficultés psychiques se manifestant par des manifestations somatiques. Le corps est alors mis en avant, sous plusieurs formes, pour exprimer des problématiques psychiques. Dans ces intrications entre psyché et soma, le pédopsychiatre et psychologue de liaison ont toute leur place.

À l'hôpital pédiatrique

Nous abordons ici les principales problématiques psychiques rencontrées chez des jeunes admis à l'hôpital général pédiatrique. Cela concerne principalement les attaques du corps, les tentatives de suicide, les troubles des conduites alimentaires, les consommations de produits, les pathologies fonctionnelles et psychosomatiques et l'instabilité psychomotrice. Il ne s'agit pas de reprendre ici toutes les descriptions psychopathologiques de ces troubles, mais de mettre en avant leurs spécificités rencontrées à l'hôpital pédiatrique et ce qu'il en est de la place et des différentes fonctions du pédopsychiatre et du psychologue de liaison.

Place du corps

Une des principales spécificités est la place du corps. Ce corps est en effet mis en avant, tant par le jeune dans l'expression de sa souffrance que par les équipes pédiatriques, spécialisées par définition dans les soins somatiques. Le premier temps d'accueil et de soins de ces jeunes passe donc par la prise en compte du corps. Et il importe que ce passage par le corps ne soit pas court-circuité par une demande trop précoce de consultation psychologique ou pédopsychiatrique. Il serait mal venu (et mal vécu) d'aborder d'emblée les aspects psychiques de la souffrance. La matérialité du cadre pédiatrique repose avant tout sur l'observation, l'objectivation, la matérialisation du corps ; sur ce qui se voit, se palpe, se touche : le corps est au cœur. Il s'agit donc de s'appuyer sur ce qui se voit, qu'il s'agisse de scarifications, d'une somnolence anormale ou d'une maigreur extrême… Il nous faut partir de ce constat et donc, dans les premiers temps, laisser place aux soins somatiques, au désir de réparation du corps.

Soins psychiques

Le corps est un langage, et, dans un deuxième temps, il s'agit de dépasser la simple question du corps, tant pour le jeune qui doit parfois sortir d'une certaine sidération que du côté des équipes de soins, qui doivent se démarquer d'une certaine fascination. En respectant un cheminement, une articulation et une temporalité, l'appel au pédopsychiatre prend alors un sens.

Ce deuxième temps du soin ne doit pas être clivé du premier, et le pédopsychiatre de liaison ne doit pas arriver « comme un cheveu sur la soupe » sous la forme d'une injonction : « c'est psy ! ». Il est important ici de lutter contre les clivages et de préparer la rencontre avec le pédopsychiatre ; de penser les circonstances d'une telle rencontre.

Alors, le pédopsychiatre de liaison rencontre alors le jeune et son entourage et peut accueillir une

souffrance, plus ou moins élaborée. Il lui faut souvent repasser lui aussi par le corps, dans une écoute du corps, avant d'aborder des problématiques psychiques, par définition invisibles, subjectives, voire inconscientes.

Dépistage

Les situations cliniques des jeunes admis à l'hôpital pédiatrique sont souvent des plus graves et des plus complexes. Le morbide, l'extrême, le visible, l'incontournable et le bruyant sont en général au devant de la scène. Difficile alors de passer à côté.

Cependant, dans nombre de situations, la symptomatologie est beaucoup plus discrète ou masquée, et la souffrance psychique passe parfois inaperçue. C'est le cas par exemple de certaines alcoolisations modérées, d'intoxications volontaires minimes, de la répétition d'accidents, de certains symptômes flous… Le pédopsychiatre de liaison à ici un rôle à jouer dans la sensibilisation des équipes pédiatriques au dépistage de souffrances psychiques. Il participe à l'évolution des mentalités, à une meilleure connaissance et compréhension des symptômes. Il travaille à l'amélioration de la prévention en améliorant le repérage clinique et en aidant les équipes à dépasser la « simple » question du corps (sans l'occulter).

Travail de lien entre le corps et la psyché

Le pédopsychiatre de liaison travaille au quotidien avec les équipes de soins pédiatriques. Cette activité permet de développer une culture du soin, tant au niveau des services d'urgences pédiatriques que dans les unités d'hospitalisations conventionnelles. Cette activité de liaison est fondamentale car elle permet d'assurer un niveau de soins adapté aux problématiques rencontrées. C'est le cas par exemple pour un jeune suicidaire ou une jeune fille anorexique hospitalisée dans un service de pédiatrie. Il ne s'agit pas d'initier des soins psychiatriques institutionnels à l'hôpital général (tels qu'ils sont pratiqués dans les secteurs de pédopsychiatrie) mais de développer une activité de pédopsychiatrie de liaison intra-hospitalière. Ainsi, au cas par cas, des projets de soins peuvent se penser ensemble, des stratégies de soins partagées sont mises en œuvre, tant à l'intérieur des services de pédiatrie qu'au sortir du jeune (pédopsychiatrie de liaison extra-hospitalière).

Ce travail de lien et d'articulation corps-psyché est toujours à repenser, pour chaque jeune admis à l'hôpital pédiatrique.

Respect du cadre institutionnel pédiatrique

Certains jeunes sont admis en service de pédiatrie pour des manifestations somatiques et comportementales (scarifications, toxicomanie, tentatives de suicide…) dans le cadre de troubles psychiques. Et au fur et à mesure d'une l'hospitalisation, des symptômes psychiques voire psychiatriques, jusque-là masqués, peuvent venir au devant de la scène et envahir le cadre pédiatrique. Or, ce cadre pédiatrique a ses limites et peut rapidement être en difficulté. Le jeune y est sensible, et en retour peut s'en trouver perturbé. Les capacités de contenance de la pédiatrie sont débordées. Il n'est donc pas question de faire du service de pédiatrie un centre psychothérapique, ni de créer des espaces de soins et des structures pédopsychiatriques au sein d'unités de pédiatrie, au risque de déstabiliser les équipes et de mettre en danger les unités de soins. Il n'est question non plus de demander aux équipes pédiatriques de devenir psychothérapeutes. Cela ne ferait que majorer les clivages et les passages à l'acte.

Le pédopsychiatre de liaison se doit d'être vigilant à ce respect du cadre pédiatrique.

Un dispositif paradoxal

Ainsi, le dispositif doit être suffisamment souple et malléable (Winnicott) pour permettre l'accueil et la rencontre de jeunes présentant des souffrances psychiques et suffisamment solide et contenant (Bion) pour ne pas s'éclater. Ce paradoxe apparent ne doit pas sidérer, mais au contraire être source de créativité. L'équilibre est cependant parfois difficile à trouver. Le pédopsychiatre de liaison doit être très attentif à ces aspects institutionnels. Les jeunes patients y seront très sensibles.

Quoi qu'il en soit, cet espace de soins dépend de la qualité des articulations entre soignants. Il s'agit pour les soignants de s'accorder, d'entretenir des liens de confiance, de jouer de la séduction sans être traumatique, de s'intéresser à l'autre sans enjeu de pouvoir. La qualité de nos soins dépend de la qualité des relations entre les soignants.

Afin d'illustrer ces activités cliniques de pédopsychiatrie de liaison en pédiatrie, nous allons successivement aborder les attaques du corps et les tentatives de suicide, les troubles des conduites alimentaires, les consommations de produits, les pathologies fonctionnelles et psychosomatiques et l'instabilité psychomotrice.

Introduction

Nous abordons dans cette même section les attaques du corps décrites classiquement sous le registre des scarifications et celles communément repérées sous la forme des tentatives de suicide. Assurément, toute attaque du corps n'est pas une tentative de suicide et toute tentative de suicide ne se résume pas à une attaque du corps. Mais la frontière est parfois ténue entre certaines scarifications, qui révèlent de véritables tentatives d'exister, et certaines tentatives de suicide, qui s'apparentent à d'authentiques tentatives de renaître.

Dans les deux cas, même si ces conduites ne renvoient pas aux mêmes problématiques, le corps est le théâtre de la souffrance psychique et le jeune est admis, en urgence ou non, à l'hôpital pédiatrique.

Scarifications

Chapitre 53

Depuis quelques années, les jeunes qui se scarifient sont plus nombreux. Et pour de multiples raisons bien compréhensibles, ils sont admis aux urgences pédiatriques. Le corps est ainsi mis en avant, mais bien souvent pour traduire une difficulté psychologique voire psychiatrique. Après les soins médicaux de première urgence, le pédopsychiatre de liaison est alors appelé à rencontrer le jeune.

Plus rarement, c'est au sein du service de pédiatrie où il est hospitalisé que le jeune va se scarifier. C'est le cas dans les unités d'adolescents accueillant des jeunes adolescents fragiles. Qu'en est-il de cette propension aux scarifications ? Quelles significations et quels sens donner à ces attaques du corps ? Quel accueil et quels soins peuvent être proposés dans une unité de pédiatrie ? Quelle est la place du pédopsychiatre de liaison ? Telles sont les questions abordées dans ce chapitre.

Tous les marquages et toutes les attaques du corps n'ont pas le même sens ; Il peut s'agir de jeux enfantins (tatouages Malabar), de rites traditionnels (tatouages, « pactes de sang »), d'effets de mode *(piercings),* de modalités d'expression *(« body art »),* mais aussi de signes de souffrance (scarifications, griffures), ou de conduites pathologiques (brûlures, automutilations).

Le point commun, c'est la peau. Et de tout temps, la peau a servi aux hommes pour dire leur appartenance et leurs croyances. La peau, comme enveloppe vivante, filtre extraordinaire entre le dedans et le dehors, lieu d'expression de soi… La peau, une « feuille de quotidien » (Pommereau, 2006) pour connaître les mauvaises nouvelles du jour, une feuille de route identitaire, un véritable passeport qui marque des étapes et s'en souvient (cicatrice). La peau fait identité. Le célèbre « Moi-peau » (Anzieu, 1985), avec son trait d'union, résume à lui seul cette formidable intrication. La peau est un lieu de fabrication de soi.

Les expressions courantes, telles « sauver sa peau », « risquer sa peau », « avoir quelqu'un dans la peau », « entrer dans la peau d'un personnage », « être bien dans sa peau », témoignent de ce que la peau et le moi se confondent.

Et à l'adolescence, à l'heure où l'identité est en question, la peau est au centre de tous les regards. Au moment de la puberté, la peau vient trahir… elle devient éruptive comme si elle s'acharnait à révéler l'intime, les troubles, les émois, les pensées inavouées… La peau devient support et théâtre de ce qui se joue.

Dans notre société, le règne de l'apparence et de la maîtrise de sa propre image concorde mal avec les bouleversements pubertaires qui affectent la peau. Au passage, les adultes ne sont pas épargnés, qui passent leur temps à tenter d'effacer les marques du temps (rides…). Alors en miroir, faut-il s'étonner que l'adolescent qui souffre marque son corps, comme pour se différencier ?

Si certains adolescents expriment le besoin de *marquer leur peau* dans une dynamique d'affirmation de soi (tatouage discret et romantique), il n'en est pas de même de ceux qui vont se scarifier et par là même *risquer leur peau*. C'est de ces derniers dont il sera question ici. Nos réflexions s'inspirent largement des travaux de Pommereau et Le Breton et reposent sur l'enseignement du DIU de médecine et santé de l'adolescent que nous coordonnons (Duverger, 2009).

Description des scarifications

La scarification est une incision cutanée, une entame infligée sur la peau. C'est la forme la plus courante des blessures corporelles délibérée des adolescents qui vont mal. Ce ne sont pas des automutilations, puisqu'elles n'entraînent pas la privation irréversible d'un membre ou d'un organe.

Les scarifications sont en nette augmentation depuis une dizaine d'années (Le Breton, 2003 ; Pommereau et al., 2009 ; Choquet & Ledoux, 1994).

Cliniquement, nous pouvons décliner deux formes de scarifications : les scarifications typiques et les scarifications atypiques.

Scarifications typiques

Elles s'observent typiquement chez les filles de 13 à 18 ans.

Il s'agit d'incisions superficielles faites sur le dos de la main, le poignet ou l'avant-bras opposé à la main directrice, plus rarement sur la jambe. Elles sont souvent multiples et parallèles les unes aux autres, « barrant » le segment de membre considéré, mais peuvent aussi s'entrecroiser pour déterminer un quadrillage. Elles sont réalisées au moyen d'objets usuels et tranchants divers (cutters, ciseaux, lames de rasoir, compas scolaire, punaises…) ou d'objets détournés de leur fonction (bouts de verre, couvercle de CD, bord de carte électronique, clé…). Dans tous les cas, l'entourage est impuissant.

Parfois préméditées voire ritualisées, les scarifications peuvent aussi être impulsives, dans un grand moment de tension.

L'adolescente est souvent seule lorsqu'elle se scarifie, en cachette.

Rarement exhibées, elles sont pourtant souvent indirectement suggérées à travers d'énormes pansements. À l'inverse, certaines adolescentes s'emploient à les dissimuler avec d'amples vêtements.

Les scarifications laissent généralement des cicatrices fines qui s'effacent avec le temps.

Scarifications atypiques

Elles sont plus inquiétantes et nécessitent impérativement un avis spécialisé.

Il s'agit de scarifications :

- survenant avant la puberté ou après 18 ans ;
- durables, répétées et d'intensité croissante ;
- survenant chez le garçon ;
- affectant d'autres parties du corps : face, cou, thorax, abdomen, cuisses, organes génitaux ;
- représentant des lettres et mots morbides (mort, « no future »…), des motifs et symboles elliptiques, des tags cutanés ;
- effectuées avec une violence extrême et associées à des automutilations ;
- dans un contexte délirant (d'après Pommereau, 2006).

Ces atypicités sont des signes de gravité. Ils doivent faire évoquer l'hypothèse de troubles graves de la personnalité, de troubles structuraux (psychose), associés ou non à des troubles de l'humeur.

Typiques ou atypiques, ces attaques du corps réalisent des actes de rupture qui constituent des conduites d'agir, au même titre que celles qu'elles annoncent ou auxquelles elles sont souvent associées : fugues, ivresses, intoxications volontaires médicamenteuses, « défonces »… Rarement envisagées par leurs auteurs comme un moyen d'en finir, les scarifications constituent cependant des indicateurs de risque suicidaire.

En toute scarification, il ne faut pas voir une pathologie psychiatrique. Cependant, toute scarification signe une souffrance. Et ce qui importe, c'est la souffrance qu'elle exprime (ou plutôt qu'elle imprime, sur la peau).

Fonctions de la scarification : la scarification est un langage

Ces scarifications relèvent d'un langage et en ce sens elles ont plusieurs fonctions, tant pour le sujet lui-même que pour l'entourage.

Une fonction d'expression : expression d'un mal-être

Paradoxalement, la première fonction d'une scarification semble être celle d'un cran d'arrêt à la souffrance, d'une tentative de trouver un soulagement ; même si ce soulagement passe par une violence retournée contre soi. Une fonction d'apaisement qui prévaut sur son aspect douloureux. Ici, la scarification vient tenter de stopper une souffrance, envahissante. Les jeunes qui se sont scarifiés (mais aussi certains qui ont pu attenter à leurs jours) expriment d'ailleurs souvent, au décours immédiat du passage à l'acte, un apaisement, un calme, même relatif. L'acte vient court-circuiter le psychisme, et ce court-circuit de

la pensée, dans l'économie psychique du jeune, est révélateur d'une incapacité à mettre en mot, à symboliser, d'une « panne de sens ». Ce mode d'expression est à son tour aveuglant… Et, comme dans tout passage à l'acte, subsiste toujours une part irréductible d'opacité. Mais au-delà du sens que peut prendre le passage à l'acte, sa fonction est bien d'arrêter de souffrir.

Autrement dit : « d'avoir mal, ça fait moins mal » (Nakov, 2000). Une douleur pour arrêter la souffrance ; un remède paradoxal qui fait mal, pour souffrir moins… Comme si une douleur visible, autogérée, maîtrisée, pouvait à la fois rendre compte et signifier l'incommensurable de la souffrance psychique. Raccourci saisissant qui met en exergue combien les sentiments éprouvés « du dedans » sont loin de ce qui semble pouvoir être lu « du dehors », et avec quelle facilité nous sommes entraînés dans une suite de clivages, prisonniers des couples d'oppositions devant l'énigmatique de la souffrance : culpabilité et agressivité, acharnement et abandon, amour et haine, pulsion de vie et pulsion de mort.

Une scarification, c'est l'expression matérialisée d'un mal-être, l'extériorisation d'un processus psychique, l'expression externalisée d'une souffrance sous forme d'empreinte sur le corps, de marque concrète qui tente de représenter les vicissitudes et aléas du travail psychique. Il y a là une représentation concrète, charnelle, de la souffrance. L'indicible, voire l'impensable, vient s'inscrire sur la peau, à défaut d'être autrement symbolisé. Ces jeunes qui se scarifient n'en disent pas grand-chose – ils sont même parfois bien embarrassés pour en dire quelque chose… à part le classique « C'est plus fort que moi ! »

Pour ces jeunes, c'est le signe d'un débordement, d'un trop insupportable et en même temps le soulagement d'une tension, mise hors de soi. Cette mise à distance sur la peau serait une façon de se défaire d'une tension, en l'exprimant, sous forme de fissure, d'une saignée. Répondre à ce débordement de haine, de rage et d'angoisse par un exutoire à portée de main.

Parfois enfin, pour ceux qui vont le plus mal, la scarification a valeur de sacrifice (un *scarifice*). Par le sacrifice d'une partie de soi dans la douleur et le sang, le jeune s'efforce de sauver l'essentiel. Il s'agit de payer le prix de la souffrance pour essayer de s'en extirper, quitter une place assignée insupportable, s'acquitter d'une demande écrasante et permettre ainsi d'échapper à l'horreur. L'enjeu est de ne pas mourir. Le jeune accepte de se séparer d'une part de soi pour sauver le tout de son existence (Le Breton, 2002). L'escalade est parfois périlleuse, le jeune pouvant actionner la « bombe » à tout moment… Il y a dans la scarification sacrificielle une (dé)monstration qui rappelle l'acte des kamikazes.

Ces diverses fonctions d'expression d'un mal-être sont toujours retrouvées, de manière plus ou moins explicite et intriquée.

Une fonction d'inscription : inscription dans la chair

La scarification vient aussi signer un acte de maîtrise, un moyen de lutter contre la passivité. En effet, dans le geste de se scarifier, l'adolescente tente de prendre la main sur elle-même, sur son corps ; de décider de son destin : « Je fais ce que je veux avec mon corps… Je suis libre ! » Une manière de s'éprouver dans la sensation pour se sentir exister. Ce n'est pas un hasard si ces attaques du corps surviennent à l'adolescence, au moment où le corps échappe et trahit. Cela renvoie au nécessaire travail d'appropriation du corps pubère… pour se connaître, et se reconnaître. La scarification vise à soulager une tension tout en conservant la maîtrise ; enjeu trouvant son prolongement dans le triomphe sur l'objet.

Il ne s'agit plus là d'un passage à l'acte ou d'un aveuglement mais d'une tentative pour sortir de l'impuissance. L'inscription dans la chair vient marquer ce désir de prendre le contrôle de soi, la maîtrise de ses émotions, des tenants et aboutissants de sa vie : « Je décide ! » Lorsque l'adolescente n'a plus que sa peau pour exprimer ce désir de vivre comme bon lui semble, on peut penser qu'elle est fragile et démunie et qu'elle mérite toute notre attention, surtout si ces scarifications se répètent.

Une autre fonction de la scarification, c'est qu'elle vient signer un acte de rupture, une coupure, une césure entre un avant et un après. En faisant effraction en soi, le jeune en appelle à une autre présence au monde ; il espère s'expulser de soi, advenir. Il y a là une volonté, inconsciente, de vouloir faire date, trace… Et la cicatrice vient comme une signature, une inscription charnelle de soi,

sur soi. Cet acte de rupture doit faire trace, s'inscrire et se lire. Par la trace sur la peau, il y a une mise en relief de ce qui se joue dans le processus adolescent.

C'est enfin l'écriture d'une souffrance sur le corps et donc soumise au regard de l'autre. Force est de constater que la lésion intéresse une partie de soi que l'adolescent peut facilement exhiber ou cacher, sans porter gravement préjudice à son image. Le couplage « agi/subi » s'assortit ainsi du « montré/caché » ; il manifeste la volonté de garder la mainmise sur les expressions de soi (Pommereau, 2006).

Dans tous les cas, la notion de marquage est essentielle, vécue comme un besoin d'inscrire sur soi les souffrances intimes, pour à la fois les affirmer mais aussi s'en défaire.

Une fonction de communication : une adresse à l'Autre

La scarification exprime et imprime. Elle a aussi fonction de communication, d'adresse à l'Autre (à l'Autre soi-même, du côté de l'inconscient, et à l'autre que soi). La peau est l'éternel champ de bataille entre soi et l'autre, et surtout entre l'autre en soi.

L'attaque du corps permet de se couper de représentations intolérables, de couper court au dialogue avec l'autre et simultanément de faire de l'enveloppe de soi une interface d'échange, qui interpelle l'autre au sujet de sa souffrance. Pouvons-nous rester indifférent ? Quelle réponse allons-nous apporter à ce qui nous est adressé ? C'est là une forme de communication qui vise à attendre secrètement de l'autre une reconnaissance de ses blessures intérieures et une prise de considération de ses plaies, à espérer une contenance et le rétablissement des limites (Pommereau, 2006).

Il y a dans la scarification une dimension de provocation, un défi, une opposition qui donne à voir et qui en appelle à l'autre. Une adresse à l'Autre qui peut rappeler l'ordalie.

Enfin, la scarification peut parfois apparaître comme une tentative pour recréer du temps. Dans l'impasse, le jeune vient signifier qu'il n'a pas le choix ni la capacité d'attendre. Le passage à l'acte s'impose à lui, permettant ainsi une mise à distance qui apaise momentanément, redonne un souffle, permet un temps de répit. Il ne s'agit pas de mourir mais d'arrêter de penser, de souffler, de conjurer ce sentiment d'impuissance, de suspendre le temps…

Sens possibles des scarifications

La scarification ne se comprend qu'à travers l'histoire personnelle du jeune.

Il ne s'agit pas ici de donner les significations intimes de telles ou telles scarifications, mais de proposer des sens possibles, des hypothèses pour continuer à penser devant ces actes qui nous interrogent.

Une quête d'identité

Un premier sens possible est celui de la quête d'identité. La peau fournit à l'appareil psychique les représentations constitutives du Moi et de ses principales fonctions (Anzieu, 1985). Instance d'enracinement du psychisme, enveloppe narcissique, la peau est une mémoire vive du sujet.

Pour tout homme, son corps est le visage de ce qu'il est. Quiconque ne se reconnaît pas dans son existence peut agir sur sa peau pour la ciseler autrement. Le corps est une matière d'identité. Agir sur lui revient à modifier l'angle de la relation au monde. Tailler dans la chair, c'est tailler une image de soi enfin acceptable en en remaniant la forme. La profondeur de la peau est inépuisable à fabriquer de l'identité (Le Breton, 2002).

Le corps pour l'adolescent est le champ de bataille de son identité en voie de constitution. Lorsque le corps n'est pas ressenti comme expérience de plaisir, il peut devenir persécuteur. Être « mal dans sa peau » implique parfois le remaniement de la surface de soi, pour « faire peau neuve » et les atteintes corporelles répétées forment une « enveloppe de souffrance » qui tente de rétablir une fonction défaillante du rapport au monde, un prix à payer pour assurer une continuité de soi. Là où il ne reste que le corps pour éprouver son existence, la scarification devient un mode de réassurance de l'identité personnelle.

Un désir d'exister

Ainsi, dans toute scarification, il y a un désir d'exister – un désir éperdu d'exister conduisant

aux limites de la condition humaine… désir douloureux de crever l'opacité de sa peau qui sépare du monde (Adamov, 1966, p. 27). L'incision est une manière de se remettre au monde, de sentir les limites de soi. Par un rappel brutal de la réalité, la blessure délibérée provoque le retour à l'unité de soi.

La scarification est un langage du corps, une écriture de soi. En ce sens, les marques corporelles apparaissent comme des messages révélant les butées identitaires, des manières d'inscrire des limites. Elle questionne l'identité, à même la peau.

Pour autant, chaque jeune qui se scarifie n'est pas un écorché vif…

- pour certains adolescents, la scarification vient comme une affirmation de soi, et simultanément un signe d'appartenance (au groupe social) répondant alors à un effet de mode. La peau fait office d'écran où se projette une identité rêvée. Quête de maturité, bricolage symbolique pour précipiter un statut désiré, pour (se) montrer qu'on est à la hauteur ;
- pour d'autres, la peau prend place d'objet partiel et de support autoérotique. La scarification vient alors comme pulsion partielle qui ne passe pas par la réalité du corps de l'autre, qui s'effectue en solitaire, qui se répète, qui apaise ;
- pour d'autres enfin, elle a valeur de symptôme et peut s'inscrire comme conduite pathologique. Au pire, le jeune peut se forger une identité autour de ce symptôme. Ici, le danger est grand de la répétition, de l'escalade et pour finir de l'addiction. Lorsque le visage est touché, c'est l'identité tout entière du sujet qui est visée. Cela pose la question de l'organisation de la personnalité…

Un acte de passage

Pour certains auteurs, la scarification n'a pas valeur de passage à l'acte (psychopathologique) mais d'acte de passage (sociologique) pour des jeunes en quête de sens de leur existence. Une épreuve de passage, un rite de contrebande pour faire peau neuve à l'adolescence. Un « acte de passage du pauvre » (Le Breton, 2002), un « rituel détraqué » (Baudry, 1991), une tentative d'appropriation de soi en passant par le corps pubertaire, un corps qui se métamorphose et échappe, un corps qui trahit… L'atteinte corporelle vise ici à barrer symboliquement le développement d'un corps insupportable, un corps sexué, pulsionnel, qui force à des responsabilités nouvelles. L'inscription d'une limite sur la peau prend alors valeur de rituel. Le problème, c'est que ça n'a pas la valeur d'un rite, car dans le rite, il y a la notion d'un avant et d'un après, d'une mutation. La scarification n'offre pas ce passage symbolique… mais révèle simplement une rage contre soi, contre un corps devenu méconnaissable. Ces marques échouent à prendre une valeur symbolique durable. Elles sont toujours insuffisantes et annoncent parfois le recours obligé à des attaques corporelles plus violentes ou à des conduites à risque (tentative de suicide…) au travers desquelles l'adolescent cherche au péril de sa vie à s'éprouver existentiellement.

Une coupure des liens

Dans la scarification, nous pouvons voir un autre sens, celui d'une attaque des liens affectifs (parentaux…), une coupure des liens de sang. Se couper soi pour se couper des autres. La coupure comme conduite de rupture vient marquer l'expression d'une agressivité, d'une attaque contre l'Autre. En se coupant régulièrement, la jeune coupe le lien et veut afficher une autonomie symbolique… Comme si l'épanouissement de soi devait passer par cette coupure, tentative de sortir de l'emprise de l'autre. Attaquer son corps, c'est essayer de montrer qu'il n'appartient qu'à soi, qu'on en est maître. « Je suis libre de faire ce que je veux ! », nous disent certaines pour justifier leur geste – sauf que liberté n'est pas synonyme d'autonomie… C'est même tout le contraire !

La libération d'une emprise

Parfois, la scarification apparaît comme un acte qui cherche à dépasser un trauma (abus sexuels…) ; elle souligne le besoin de purification d'un corps, sali, insupportable, et simultanément elle mime la punition d'être soi. Raccourci entre blessure narcissique et blessure corporelle, elle cherche à substituer la cicatrice au souvenir. Il y a là un retournement de la violence contre soi. À la violence subie, répond, parfois des années après, une

violence agie, contre soi. Sur le modèle de la compulsion de répétition, les scarifications viennent, dans un mouvement de reprise sous emprise, rejouer à même le corps l'effraction subie (Dargent, 2006).

La révélation d'un abus sexuel, souvent longtemps tue, est souvent le moment d'un « déballage », d'une surexposition, d'une confrontation au réel d'un trauma qui n'est pas encore symbolisé. Cette révélation de l'intime, outre qu'elle agit comme un rapproché excitant avec l'adulte, survient comme une nouvelle effraction, une hémorragie. Ce moment ravive le traumatisme et la souffrance, à défaut d'être contenue et symbolisée, reste à l'état de blessure ouverte.

Ici, la coupure, incarnation du traumatisme effracteur de la séduction agie par l'adulte, vise à décharger une tension interne inélaborable et signe le retour d'éléments clivés, insuffisamment symbolisés. Au moment de la puberté, l'émergence pulsionnelle et la nécessaire mise en représentation des éprouvés pubertaires (Gutton, 1991) se voient entravées par le retour du clivé, sous forme d'actes ou de conduites (Roussillon, 2004). Les scarifications, fréquentes dans ces moments-là, apparaissent alors comme l'expression d'une souffrance et d'un traumatisme encore non élaborés, aux confins du pensable et donc de l'assimilable. L'inscription dans le sensoriel barre l'accès au travail de mise en représentation, court-circuite le monde interne, insuffisamment organisé. L'indicible du trauma rencontre le seul langage d'un corps qui doit saigner et être puni de l'outrage. La blessure renoue avec une frontière, là où, notamment en cas d'abus sexuels, toute limite symbolique a été franchie. Il y a là une volonté de survivre, nullement un désir de mourir. Mais si la scarification réintroduit une limite, elle s'effrite aussitôt, contraignant à recommencer quand les vagues de la souffrance reviennent envahir et submerger le sujet… Hémorragie de la souffrance qui peut devenir source de répétition et d'une jouissance… Jouissance à l'œuvre, qui échappe au sujet. La jouissance se fraie là où le réel de la chair envahit tout le champ psychique et par rebond tout le champ de l'intersubjectivité. Donné à voir, le corps scarifié triomphe autant qu'il questionne et cherche réparation, dans un mouvement d'exhibitionnisme complexe, entre défi et adresse (Dargent, 2006). Le défi face à l'adulte vient tenter de colmater l'impuissance infantile et la rage qui l'accompagne. L'escalade est ici bien dangereuse… Jusqu'à « se faire la peau » !

La seule issue pour que cesse la répétition est de trouver une manière de dire la souffrance, de la signifier autrement, à quelqu'un qui puisse l'entendre.

Scarifications aux urgences pédiatriques

Ces jeunes qui se scarifient sont souvent admis à l'hôpital pédiatrique, sur le mode de l'urgence. En effet, qu'il s'agisse d'un passage à l'acte impulsif ou d'un geste plus ou moins ritualisé, il inspire toujours angoisse et sidération de l'entourage. Le transfert aux urgences est alors habituel. Deux temps sont alors à respecter :

- le temps du pansement : les premiers temps du soin sont d'ordre somatique ; ils consistent à prendre soin du corps, à refermer l'enveloppe corporelle par suture ou pansement. Pendant ces soins, il est parfois possible d'aborder le sens de ces scarifications, de commencer à en dire quelque chose ; de mettre des mots sur les maux. Prendre soin, c'est aussi (et surtout) montrer que l'on se fait du souci. À l'importance de repasser par le corps, s'ajoute donc le souci de prendre en compte les difficultés que vit le jeune. Cette amorce d'élaboration peut ouvrir le deuxième temps ;
- le temps de penser : ce deuxième temps est celui de la mise en mot. Le pédopsychiatre de liaison (ou d'urgence) est sollicité par l'équipe pédiatrique pour rencontrer le jeune et son entourage (famille, éducateurs…). Et ce passage à l'hôpital est l'occasion d'une consultation pédopsychiatrique. Ce temps de rencontre s'avère très important. C'est souvent la première fois que le jeune s'autorise à verbaliser une souffrance, à révéler des difficultés… Ainsi, la scarification et l'admission aux urgences de l'hôpital constituent une effraction, une ouverture et une opportunité qu'il faut saisir (comme après certains passages à l'acte suicidaires).

Cette consultation pédopsychiatrique doit être systématique, même si le jeune la refuse, dans un

premier temps. Elle permet de redonner du sens, de retisser une logique. Elle aide le jeune à passer de l'agir au plaisir de penser, à passer du sensoriel de la douleur (« j'ai mal ») au symbolique et à la verbalisation de la souffrance (« je suis mal ») ; à passer de l'excitation à la représentation, de la sensation à l'émotion. Cette rencontre vise à permettre une subjectivation et doit permettre une narration de soi (une « enveloppe narrative »). C'est à ce prix que l'on peut espérer la perspective d'un changement possible et d'éviter ainsi la répétition. Le pédopsychiatre joue ici le rôle d'« embrayeur des processus associatifs » (Kaës, 2000) ; il permet une relance des processus psychiques.

Ainsi, l'accueil, la rencontre et l'évaluation pédopsychiatrique constituent les premiers temps du soin psychique. La rencontre avec les parents ou l'entourage (éducateurs…) complète l'évaluation et au terme de cette première rencontre, s'établit un projet de suivi psychologique ou de soins psychiatriques.

Cas particulier de la survenue de scarifications dans un service de Pédiatrie

Un jeune qui se scarifie lors de son hospitalisation en service de pédiatrie suscite toujours incompréhension et angoisse. Dans un lieu où la réparation du corps est la mission principale, l'attaque du corps est vécue comme un affront, une provocation. Tout le corps soignant se sent touché, voire trahi. Les réactions sont alors le plus souvent sous la forme du rejet et de l'expulsion : le jeune doit partir… Son geste dépasse l'entendement, et sa place n'est plus ici. Il doit être transféré en psychiatrie. Le pédopsychiatre de liaison est alors souvent interpellé et sommé d'organiser la sortie ou le transfert. Il semble alors très important de ne pas répondre au passage à l'acte (du jeune) par un nouveau passage à l'acte (institutionnel). Il s'agit ici, dans la mesure du possible et sans mettre en danger l'équipe et l'unité pédiatrique, de donner du sens à ce qui se déroule et d'occuper une place de pare-excitant. Et ainsi de retisser des enveloppes, des contenants.

Ces attaques du corps témoignent d'une fragilité psychique et notamment d'un défaut de contenance des enveloppes psychiques (Lamotte, 2009). Elles révèlent non seulement la brutalité de la réémergence des pulsions mais plus encore une tentative de rétablir des limites psychiques fragilisées. Autrement dit, en attaquant sa peau, l'adolescent met à jour les défaillances des fonctions de contenance du Moi-peau, mais tente également, dans le même mouvement, d'y remédier. Il tente de restaurer une enveloppe psychique, en provoquant par sa conduite la sensation de son enveloppe cutanée sur laquelle la psyché peut s'étayer. Au passage, il interroge les capacités contenantes de l'unité de pédiatrie dans laquelle il est hospitalisé.

Alors, même si une sortie (ou un transfert) est organisée, elle ne l'est pas dans le passage à l'acte mais dans un projet pensé. Cela suppose une confiance réciproque entre le pédopsychiatre et l'équipe pédiatrique, et donc tout un travail de liaison au quotidien.

Place du pédopsychiatre de liaison

Auprès de l'adolescent

Le pédopsychiatre de liaison a pour fonction principale d'accueillir le jeune patient et de lui permettre de penser et de mettre en mot ses difficultés et ses souffrances. Mais cela n'est possible que si s'opère une rencontre avec le jeune. Il s'agit donc de se donner les moyens d'une véritable rencontre (temps, disponibilité…), qu'elle survienne aux urgences pédiatriques ou dans une unité d'hospitalisation pédiatrique (cf. ci-dessus).

Les adolescents qui vont mal butent sur la mise en mots de leurs souffrances. Ils craignent d'exposer leurs écorchures ou leurs déchirures intérieures, pensent même les aggraver en les nommant ; ou bien encore ne parviennent pas à les mettre en lumière (Pommereau, 2006). Parler est vécu comme un risque ; risque de se livrer, de se découvrir, voire de se soumettre. Soumission que le processus pubertaire rend particulièrement menaçante, et qui résonne comme une possible dépendance. Angoisse de ce qui échappe, peur de la folie, refus de la soumission… le premier réflexe du jeune est de rejeter la rencontre avec le pédopsychiatre. Celui-ci doit donc trouver une juste

place : ni trop près, au risque d'être trop excitant, ni trop loin, car vécu comme abandonnique. Cette distance suffisamment bonne est importante à trouver, particulièrement avec les jeunes les plus fragiles, dont on sait que ce dont ils ont besoin (des adultes), c'est ce qu'ils repoussent avec force (Jeammet, 2010).

La première rencontre est donc souvent capitale et riche d'enseignement et d'émotions. Elle conditionne le suivi ultérieur. Ce passage du pansement à la pensée, de la douleur à la souffrance, de l'agir au plaisir de penser, du soin physique au soin psychique, est délicat mais indispensable pour aider le jeune à élaborer et symboliser ce qui se joue pour lui.

Après une évaluation psychologique rigoureuse, un projet de soin se met en place, qu'il s'agisse d'une hospitalisation ou d'un suivi psychothérapique ambulatoire. Quoi qu'il en soit, ce projet de soins n'est possible qu'après la rencontre avec les parents.

Auprès des parents

Le pédopsychiatre de liaison rencontre l'un ou au mieux les deux parents. Cela permet de compléter l'évaluation et de mieux comprendre les enjeux sous-jacents au comportement du jeune. Si des soins psychiques sont organisés, il est important de mesurer l'alliance thérapeutique parentale, et d'en évaluer la position : qu'elle ne soit ni dans la dramatisation et l'affolement, ni dans l'incompréhension et la dénégation.

Auprès des équipes soignantes

Les attaques du corps portent en elles-mêmes une part d'incompréhension et, parfois, un degré d'insondable opacité. Comment, pour un soignant dont la vocation est de réparer le corps, supporter qu'un jeune s'en prenne à son corps ? Comment accepter qu'un adolescent sabote les soins ? Quelle lecture faire de ces comportements masochistes ? Et comment, en miroir, ne pas répondre par des passages à l'acte, plus ou moins teintés de sadisme ?

Le pédopsychiatre de liaison peut penser et partager une compréhension de ces attaques du corps avec les équipes de soins. En redonnant du sens, cela permet d'adapter au mieux la prise en charge. Il aide ainsi les équipes à gérer les inquiétudes, mais aussi à repérer les souffrances sous-jacentes. De plus, dans certaines situations difficiles, il peut étayer les équipes, les soutenir et renforcer leur fonction contenante.

En guise de conclusion…

À ce moment de la croisée des chemins, dans l'incertitude qui pèse sur l'avenir, l'adolescent doute de lui, interroge le monde, éprouve son corps… Lorsqu'il en vient à se scarifier, il faut y voir un appel à vivre et un appel à l'aide. Dans cette attaque du corps, il sollicite une reconnaissance ; il interpelle l'adulte. Et il y aurait grand risque de banaliser la pratique des scarifications ; risque d'en faire un symptôme social, toujours à recréer, et de passer à côté de la problématique psychique.

À nous de le rencontrer et de nous donner les moyens de lui permettre de redonner du sens à son existence.

Références

Adamov, A. (1966). *Je… Ils…*. Paris : Gallimard.

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ». Baudry, P. (1991). *Le Corps extrême : Approche sociologique des conduites à risque*. Paris : L'Harmattan.

Baudry, P. (1991). *Le Corps extrême : Approche sociologique des conduites à risque*. Paris : L'Harmattan.

Choquet, M., & Ledoux, S. (1994). *Adolescents : Enquête nationale*. Paris : Inserm.

Dargent, F. (2006). Les scarifications chez l'adolescente : Du masochisme cruel aux scénarios pervers comme mouvement paradoxal de subjectivation. *Adolescence*, *24* (3) : 651-663.

Duverger, Ph. (coord.) (2009). DIU « *médecine et santé de l'adolescent* ». Paris : Site internet du service de pédopsychiatrie du CHU d'Angers : www.med.univ-angers.fr/discipline/pedopsy/enseignement.htm (visité le 22 sept. 2010).

Gutton, Ph. (1991). *Le Pubertaire*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Jeammet, Ph. (2010). *Lettre aux parents d'aujourd'hui*. Paris : Bayard.

Kaës, R. (dir.) (2000). *Souffrance et Psychopathologie des liens institutionnels*. Paris : Dunod.

Lamotte, F., Malka, J., & Duverger, Ph. (2009). Apport de la théorie des enveloppes psychiques à la compréhen-

sion des conduites de scarifications à l'adolescence. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (2) : 146-153.

Le Breton, D. (2003). *La Peau et la Trace : Sur les blessures de soi*. Paris : Métailié.

Nakov, A. (2000/2003). D'avoir mal, ça fait moins mal. In Cl. Geissmann, & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 741-751). Paris : Bayard.

Pommereau, X., Brun, M., & Moutte, J.-P. (2009). *L'Adolescence scarifiée : L'Œuvre et la Psyché*. Paris : L'Harmattan.

Roussillon, R. (2004). *Agonie, Clivage et Symbolisation*. Paris : PUF.

Bibliographie

Anzieu, D. (dir.) (1993). *Les Contenants de pensée*. Paris : Dunod, coll. « Inconscient et culture ».

Anzieu, D. (2003). *Les Enveloppes psychiques*. Paris : Dunod.

Bion, W. R. (1962/1979). *Aux sources de l'expérience*. Paris : PUF.

Birraux, A. (2004). *Le Corps adolescent*. Paris : Bayard.

Brette, F., & Roussillon, R. (1987). Carence fantasmatique et l'activité « seconde peau ». *Revue française de psychanalyse*, *51* (2) : 659-663.

Cupa, D. (2006). Une topologie de la sensualité : Le moi-peau. *Revue française de psychosomatique*, *29* : 83-100.

Duverger, Ph. (2007). Scarifications : Mal dans sa peau. In L'adolescent et son corps *hors-série L'École des parents*, *566* : 24-27.

Freud, S. (1923/1981). *Le Moi et le Ça*. In *Essais de psychanalyse*. Paris : Payot.

Guedj-Bourdiau, M.-J., Carpentier, Fr., Braitman, A., et al. (2008). *Urgences psychiatriques*. Paris : Masson.

Gutton, Ph. (2004). Souffrir… Pour se croire. *Adolescence*, *48* : 209-224.

Houzel, D. (1994). Enveloppe familiale et fonction contenante. In A. Anzieu, *l'Activité de penser : Émergences et Troubles*. Paris : Dunod.

Houzel, D. (2005). *Le Concept d'enveloppe psychique*. Paris : In Press.

Kestemberg, E. (1999). *L'Adolescence à vif*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Le Breton, D. (2002). *Signes d'identité : Tatouages, piercings et autres marques corporelles*. Paris : Métailié.

Pommereau, X. (2006). *Ado à fleur de peau : Ce que révèle son apparence*. Paris : A. Michel.

Winnicott, D. W. (1962). L'intégration du Moi au cours du développement de l'enfant. In *Processus de maturation chez l'enfant*. Paris : Payot.

Tentatives de suicide

Chapitre 54

État du problème

Le suicide demeure une énigme qui, à l'adolescence, se double d'un scandale : pourquoi certains jeunes tentent-ils de mettre fin à leurs jours ? (Jeammet & Birot, 1994).

L'acte suicidaire est complexe et d'origine plurifactorielle.

Une tentative de suicide (TS) est l'une des conduites pathologiques les plus caractéristiques de l'adolescence. Elle n'est cependant jamais banale et ne doit pas être considérée comme une réponse normale aux conflits de l'adolescent.

La TS est un symptôme. Elle est transnosographique et repose sur une grande hétérogénéité psychopathologique. Quelle qu'en soit la gravité somatique, la TS révèle une souffrance psychique et une vulnérabilité. Elle ne préjuge pas systématiquement de l'existence d'une pathologie psychiatrique.

À l'adolescence, l'acte suicidaire est plus souvent un moyen de fuir une tension insupportable que le point d'aboutissement d'un véritable désir de mort (Jeammet & Birot, 2004). Quand un adolescent fait une TS, c'est parce qu'il veut en finir avec quelque chose, mais qui n'est pas forcément la vie (Duverger et al., 2006). Autrement dit, c'est presque toujours parce qu'il veut vivre… mais autrement (Alvin & Marcelli, 2005).

Définitions et terminologie

Malgré l'abondante littérature médicale disponible, il est difficile de trouver une définition claire, précise et consensuelle de la tentative de suicide. Selon l'ANAES, la tentative de suicide est « une conduite ayant pour but de se donner la mort sans y aboutir » (ANAES, 1998). Certains auteurs préfèrent le terme de « parasuicide » et ne prennent pas en considération la dimension de l'intentionnalité suicidaire.

Par ailleurs, il convient de différencier les termes de « suicidaire » (qui a des idées ou exprime des menaces de suicide) de « suicidant » (qui a réalisé une TS) et de « suicidé » (qui est décédé par suicide).

Un problème majeur de santé publique

Les tentatives de suicide à l'adolescence représentent un problème prioritaire de santé publique, du fait de leur fréquence, mais aussi de leur gravité potentielle. Leur repérage, leur prise en charge et leur prévention sont des enjeux importants. Ils ont fait l'objet de recommandations (ANAES, 1998).

Qu'un jeune souhaite se donner la mort est difficilement acceptable, voire insupportable. Les conduites suicidaires chez les jeunes constituent donc un sujet sensible et difficile. Et l'impact psychologique et social du suicide est tel que, dans le doute, la tendance est de considérer la mort comme d'origine accidentelle. Il existerait ainsi une sous-estimation des TS de près de 20 % d'après l'Inserm (Choquet & Ledoux, 1994).

Des données épidémiologiques bien connues

Les conduites suicidaires concernent surtout les adolescents et adultes jeunes ; elles restent rares dans l'enfance.

En France, le suicide représente la seconde cause de mortalité dans la tranche d'âge des 15–24 ans, derrière les accidents de la circulation (Choquet & Granboulan, 2004 ; Marcelli & Humeau, 2006 ; Marcelli & Braconnier, 2008). La mortalité par suicide concerne surtout les garçons (8 garçons pour 2 filles), alors que les TS sont plus fréquentes chez les filles (inversion du *sex ratio*). Les décès par suicide font souvent suite à l'utilisation de moyens à fort potentiel létal (pendaison, chute d'une hauteur, arme à feu).

Malgré une diminution des taux de suicide depuis 1985 (Choquet & Granboulan, 2004 ; Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES), 2009), la morbidité suicidaire s'aggrave. Selon une enquête nationale en milieu scolaire, 9 % des jeunes de 14 à 19 ans déclarent avoir fait une TS (*European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs* (ESPAD), 2000 ; Choquet & Granboulan, 2004), contre 7 % six ans auparavant (Choquet & Granboulan, 1994). Par ailleurs, 30 % des jeunes suicidants réitèrent leur geste suicidaire. Dans la moitié des cas, la récidive survient dans l'année qui suit la TS initiale (Choquet & Granboulan, 2004).

Recommandations ANAES (1998)

Dans le cadre du Programme national de prévention du suicide chez les jeunes mis en place par le secrétariat d'État à la Santé, l'ANAES a été sollicitée pour élaborer des recommandations professionnelles sur la prise en charge hospitalière des adolescents suicidants (ANAES, 1998). Ces recommandations pour la pratique clinique, largement diffusées auprès des professionnels, indiquent qu'une triple évaluation somatique, psychologique et sociale doit être systématiquement réalisée. L'hospitalisation d'un adolescent après une tentative de suicide est très fortement recommandée. Cette recommandation repose sur un consensus clinique qui aujourd'hui n'est plus discuté.

L'hospitalisation permet :

- de reconnaître l'acte suicidaire ;
- de se donner le temps d'analyser la place et la fonction du geste suicidaire ;
- d'observer le jeune et son mode de fonctionnement ;
- de rencontrer les parents et l'entourage ;
- de permettre une mise à distance, souvent nécessaire, avec le milieu familial ;
- de prendre en compte une éventuelle situation de crise ou de conflit ;
- de mettre en place les modalités de prise en charge ultérieure du jeune et de sa famille (Duverger et al., 1999).

Circulaire CNAM (1998)

En 1998, une circulaire de la Caisse nationale de l'assurance-maladie (CNAM, 1998) précise que les caisses d'assurance-maladie peuvent prendre en charge les actes réalisés par des pédiatres pour des patients jusqu'à l'âge de 18 ans. Une des conséquences a été la multiplication d'unités d'hospitalisation d'adolescents dans les services de pédiatrie en vue d'améliorer l'accueil des jeunes présentant des états de souffrance psychologique dont les tentatives de suicide.

Le pédopsychiatre de liaison en pédiatrie est donc en première ligne dans l'accueil et les soins psychiques de ces jeunes admis aux urgences pédiatriques des hôpitaux généraux.

Tentatives de suicide en milieu pédiatrique : aspects cliniques

La tentative de suicide représente un des motifs pédopsychiatriques les plus fréquents d'hospitalisation en pédiatrie (Desombre, 2005) ; d'où la nécessaire collaboration entre pédiatres et pédopsychiatres de liaison autour de la prise en charge des jeunes suicidants.

Généralités sur les tentatives de suicide des jeunes

Les tentatives de suicide concernent surtout les adolescents de plus de treize ans. Nous aborderons donc essentiellement les TS de l'adolescent, mais, avant cela, un mot s'impose sur les TS des enfants.

Particularités des tentatives de suicide chez l'enfant

Qu'un enfant attente à ses jours est proprement insupportable, voire impensable. Les termes d'enfant et de mort sont très difficiles à juxtaposer et à penser simultanément.

De plus, évoquer le suicide chez un enfant suppose que cet enfant ait une conscience de la mort et en ait intégré les concepts (notamment dans ses aspects universel, irréversible et irrévocable). Les représentations et la notion de mort s'inscrivent dans l'histoire et le contexte familial de l'enfant, et dépendent de son développement psychoaffectif et cognitif. Le « jeu du foulard » sur les cours de récréation est à ce titre particulièrement révélateur de ces questions et de cette difficulté à déter-

miner ce qu'il en est d'une intentionnalité de se donner la mort.

Les suicides chez l'enfant sont rares et leur taux est stable dans le temps (moyenne de 30 cas de mort par suicide par an). Nombre d'accidents mortels restent cependant de cause indéterminée, et une sous-estimation est probable. Il existe une prépondérance masculine.

Concernant les conduites suicidaires, il n'existe pas d'études épidémiologiques nationales concernant les TS chez l'enfant. Ce qui ressort des expériences des professionnels (pédiatres et pédopsychiatres) et de la littérature médicale est que le niveau socio-économique de l'enfant, sa place dans la fratrie, son niveau intellectuel, ne sont pas des facteurs de risque. En revanche, il existe une surreprésentation des problèmes familiaux (séparations et divorces répétés, violences, alcoolisme parental, antécédents de TS…).

Les modalités de passage à l'acte suicidaire chez l'enfant relèvent souvent de moyens brutaux, violents et impulsifs (pendaison, arme à feu, défenestration…), et, plus l'enfant est jeune, moins le geste apparaît élaboré. L'incidence des TS va ensuite augmenter avec l'âge.

Il n'existe pas toujours de signe avant-coureur. Néanmoins, la reprise après coup d'un passage à l'acte suicidaire chez un enfant retrouve des signes d'appel qui sont restés sans réponse.

Les conduites suicidaires chez l'enfant renvoient à des significations et des fonctions différentes qu'il s'agit de déceler : fonction d'appel, de fuite et d'évitement, fonction d'autopunition (châtiment), d'auto-agressivité, fonction ordalique, fonction de jeu, parfois d'imitation ou encore de souhait de rejoindre un être cher, perdu.

D'un point de vue psychopathologique, la survenue d'un passage à l'acte suicidaire chez un enfant doit systématiquement faire rechercher : des carences narcissiques massives, une éventuelle maltraitance, des troubles dépressifs majeurs, des problématiques névrotiques graves et des troubles de la personnalité (psychose). Ces circonstances peuvent bien sûr être associées. Ainsi, pour C. Delamare, les conduites suicidaires chez l'enfant viennent souvent signifier un vécu existentiel dépressif, sur fond de grande fragilité narcissique, généralement lié à un contexte environnemental particulier (Delamare et al., 2007).

Tentatives de suicide à l'adolescence

Contrairement à l'enfant, les idées de suicide sont fréquentes à l'adolescence : 12 à 35 % y ont pensé une fois, et 7 à 9 % des collégiens y pensent fréquemment (Choquet & Granboulan, 2004). L'idée de suicide n'implique néanmoins pas le passage à l'acte.

Les tentatives de suicide, lorsqu'elles sont décelées et diagnostiquées, sont admises principalement dans les hôpitaux généraux et particulièrement dans les services de pédiatrie. Les équipes soignantes pédiatriques et les pédopsychiatres de liaison ont donc développé un savoir-faire clinique et des cadres de soins adaptés à l'accueil de ces jeunes. Une des dérives en serait de banaliser la valeur. Plus rarement, un TS survient chez un jeune déjà hospitalisé, ce qui n'est pas sans susciter de nombreuses interrogations, teintées d'angoisse.

Moyens de la tentative de suicide

L'intoxication médicamenteuse volontaire (IMV) est le mode de tentative de suicide le plus utilisé (80 à 90 % des TS), surtout chez les filles. Les médicaments utilisés sont souvent ceux de l'adolescent, ou des médicaments de la pharmacie familiale.

Les autres moyens de TS sont plus rares : phlébotomie, puis défenestration, ingestion de produits toxiques (produits ménagers), noyade, précipitation sous un véhicule ou d'un étage, pendaison, arme à feu. Les moyens qualifiés de « violents » sont 4 fois plus utilisés par les garçons que par les filles.

Il n'existe pas de parallélisme strict entre la gravité de l'acte en terme de vie ou de mort, l'intensité du désir de mort et la gravité des perturbations psychopathologiques observées (Alvin & Marcelli, 2005).

Remarques psychopathologiques

Il ne s'agit pas de reprendre ici l'ensemble des données psychopathologiques concernant les conduites suicidaires, mais de faire quelques rappels sur les tentatives de suicide à l'adolescence.

Il y a lieu de différencier les conduites à risque et les conduites suicidaires. En effet, il n'y a pas

d'adolescence sans risque, et parfois certains comportements d'adolescents posent la question d'une intentionnalité suicidaire, plus ou moins consciente. Une banalisation dans l'après-coup ne doit pas amener une minimisation de ces comportements à risque. À titre d'exemple, citons le cas des accidents à répétition.

La TS apparaît fréquemment comme l'association de contraintes externes (biographie) et d'une vulnérabilité interne et psychique (personnalité). Elle signe la rupture des ressources d'adaptation et de protection (défenses psychiques); une volonté d'en finir avec une situation qui n'est plus tenable. Il ne s'agit donc pas d'un véritable désir de mort, mais d'en finir avec un intolérable. Le passage à l'acte vient comme un court-circuit de la pensée, il signe la faillite symbolique.

L'acte apparaît alors comme un retournement de l'agressivité contre soi; il réalise une attaque du corps; corps qui devient le théâtre et le lieu d'expression du vécu psychique.

Le geste suicidaire est polyfactoriel et pluridéterminé; il relève de significations multiples.

Il n'existe pas d'organisation de la personnalité particulière rattachée aux conduites suicidaires à l'adolescence, et dans près de 70 % des cas, aucun diagnostic psychiatrique ne peut être porté. Pourtant, certaines caractéristiques se dégagent, et deux dimensions dominent chez l'adolescent suicidant : la dimension dépressive et l'impulsivité. De plus, l'adolescence est une période de particulière vulnérabilité, durant laquelle le processus pubertaire sollicite le fonctionnement psychique et les mécanismes de défense et d'adaptation. L'adolescent suicidant présente souvent une incapacité à supporter les pertes ou les séparations et une fragilité de ses assises narcissiques. S'y associent fréquemment une vulnérabilité relationnelle et une vulnérabilité identitaire (Marcelli & Humeau, 2006).

E. et M. Laufer ont proposé de comprendre la TS à l'adolescence comme l'expression d'une violence et d'une haine dirigées contre le corps sexué (Laufer & Laufer, 1989).

Par ailleurs, si la TS constitue une attaque du corps propre, elle réalise aussi une attaque du cadre familial. La TS acquiert une fonction de langage et de maîtrise de la distance relationnelle entre l'adolescent et ses parents. Le corps apparaît en effet comme le représentant des identifications et de la filiation (Jeammet & Birot, 2004).

La tentative de suicide est transnosographique

Si la TS ne signe pas systématiquement une pathologie psychiatrique, un trouble pédopsychiatrique associé doit toujours être recherché.

Les troubles pouvant être associés à une conduite suicidaire sont variés : dépression, troubles de l'humeur, consommation de produits, troubles anxieux, troubles des conduites, troubles psychotiques (rarement), troubles du comportement alimentaire… Parfois, aucun diagnostic psychiatrique ne peut être posé sur le plan nosographique.

Un trouble dépressif serait retrouvé chez 50 à 65 % des suicidants (Marcelli & Humeau, 2006).

La TS étant transnosographique, il serait illusoire, voire néfaste, de proposer une prise en charge unique. Le repérage d'un diagnostic psychiatrique associé à la TS est important, car cela va conditionner en partie le pronostic et orienter les modalités de la prise en charge.

Facteurs de risque suicidaire

Un grand nombre de « facteurs de risque » (FDR) ont été décrits. Ces facteurs de risque ne doivent en aucun cas être considérés comme des éléments de causalité : ils constituent des signaux d'alerte, des « clignotants ». La conférence de consensus sur la crise suicidaire (Darcourt & Mazet, 2001) identifie 3 niveaux de facteurs de risque (Darcourt & Mazet, 2001 ; Périsse & Cohen, 2003) :

- FDR primaires (valeur prédictive forte) *:* antécédents personnels de TS, dépression;
- FDR secondaires (alerte en présence des facteurs primaires) *:* mauvaise qualité des relations familiales, violences entre les parents ou entre parents et enfants, psychopathologie parentale, événement stressant ou déclenchant;
- FDR tertiaires : sexe, âge.

Il existe des facteurs de risque individuels, familiaux, mais aussi environnementaux (Marcelli & Humeau, 2006). Les facteurs de risque de passage à l'acte suicidaire à l'adolescence mis en évidence par les travaux épidémiologiques sont les suivants (Choquet, 2001 ; Choquet & Granboulan, 2004) :

- antécédent personnel de tentative de suicide;
- troubles psychiques, et particulièrement la dépression;

- violences subies, antécédent d'abus sexuel ;
- climat intrafamilial pathogène ;
- psychopathologie parentale ;
- antécédent de suicide ou de tentative de suicide dans la famille, ou parmi l'entourage proche ;
- mauvais état de santé physique ;
- troubles du comportement (consommation de produits, fugues, comportements délictueux, violence, troubles scolaires, comportements sexuels à risque) ;
- précarité de l'insertion sociale ; échec scolaire, rupture avec la scolarité ;
- cumul d'événements de vie négatifs (déménagement, décès, ruptures, pertes).

Le repérage de ces FDR est important. C'est surtout le cumul de ces facteurs qui doit attirer l'attention.

Particularités de l'accueil des suicidants à l'hôpital général pédiatrique

Parcours de soins à l'hôpital général

Les services d'urgence et de pédiatrie des hôpitaux généraux sont souvent les seules structures pouvant admettre les jeunes suicidants « en urgence ».

Les adolescents suicidants passent souvent par différentes unités : service d'urgences, service de pédiatrie générale ; plus rarement, réanimation, chirurgie pédiatrique (en cas de traumatisme après défenestration ou après ingestion de produits toxiques).

Ainsi, les adolescents ayant fait une intoxication volontaire médicamenteuse sont généralement accueillis aux urgences (pédiatriques ou d'adultes, selon l'âge) ou en réanimation (selon la gravité de l'intoxication), avant d'être transférés et hospitalisés en pédiatrie générale (parfois dans une unité spécifique d'adolescents).

Dans un premier temps, le corps au premier plan

L'adolescent admis pour une TS mobilise en premier lieu le réseau médical somatique. Le risque vital est au premier plan des préoccupations (Picherot & Haulle, 2000). L'examen clinique du jeune suicidant est capital ; il se complète par un bilan (examens complémentaires) et une surveillance. L'hôpital général est bien adapté pour cette nécessaire prise en charge somatique.

Jeunes suicidants à l'hôpital général

Une enquête longitudinale et multicentrique a été réalisée auprès de 600 jeunes (âgés de 12 à 24 ans) hospitalisés après une tentative de suicide et de leur famille (Choquet & Granboulan, 2004). Les suicidants hospitalisés ont reçu un questionnaire le jour précédant la sortie de l'hôpital, puis après trois mois et un an. Concernant les caractéristiques des suicidants hospitalisés à l'hôpital général, 79 % sont des filles, avec un pic de l'âge entre 15 et 16 ans. Le divorce et le décès d'un des parents semblent fréquents ; un suicidant sur deux a des parents désunis. La majorité des événements perturbateurs concerne la vie affective. La rupture sentimentale vient en tête des événements perturbateurs cités, suivie du changement de situation scolaire. Cinquante pour cent des suicidants s'attribuent au moins trois caractéristiques d'impulsivité.

Les récidivistes ont plus de troubles avérés (troubles du comportement, dépression, fugues, polyconsommation) que les primo-suicidants.

La durée moyenne d'hospitalisation dans cette enquête était de 5,8 jours pour les mineurs. La valeur prédictive de la qualité des relations familiales et des troubles dépressifs des adolescents est soulignée.

Prise en charge hospitalière des jeunes suicidants

L'hospitalisation systématique est recommandée

L'indication d'hospitaliser chaque enfant ou adolescent suicidant est très fortement recommandée et fait consensus en France. Cette hospitalisation constitue une période charnière, dont les objectifs sont :

- de réaliser dans de bonnes conditions une triple évaluation : somatique, psychopathologique et environnementale, par une équipe pluridisciplinaire ;
- d'éviter la banalisation de l'acte suicidaire et la minimisation de la souffrance sous-jacente ;
- de protéger le jeune ;

- de proposer un lieu tiers ;
- de tenir compte du désir de rupture manifesté par le geste suicidaire (Ladame & Perret-Catipovic, 1999). La rupture d'avec le milieu habituel permet une certaine prise de distance ;
- de commencer une prise en charge pédopsychiatrique, tout en favorisant un climat d'empathie et de confidentialité ;
- d'offrir un temps pour que l'adolescent s'interroge sur le sens de son geste ;
- de rencontrer les parents à plusieurs reprises et évaluer la dynamique familiale ;
- enfin, de préparer la prise en charge post-hospitalière et organiser un suivi psychologique ambulatoire adapté.

L'hospitalisation a également un rôle « social » auprès des parents, en représentant une décharge honorable vis-à-vis de leur incapacité à faire face aux difficultés de leur adolescent (Desombre et al., 2004 et 2005).

Modalités d'hospitalisation

Si l'indication d'hospitalisation systématique fait consensus, les difficultés résident en pratique sur le lieu et les modalités d'hospitalisation (type d'unité d'accueil, durée de séjour…). Les structures psychiatriques (hospitalisation complète en secteur de pédopsychiatrie ou en psychiatrie d'adultes) sont parfois refusées par le jeune et sa famille. Quant à l'hospitalisation d'un adolescent suicidant dans un service de pédiatrie, elle nécessite des aménagements. Dans certains services de pédiatrie générale, les adolescents sont hospitalisés à côté d'enfants en très bas âge, ce qui peut parfois être tout à fait bénéfique, mais qui le plus souvent génère des difficultés. De nombreux services de pédiatrie se sont organisés pour avoir un secteur adolescent voire une véritable unité spécifique pour adolescents (Alvin et al., 1997).

Hospitalisation des jeunes suicidants en pédiatrie

Une hospitalisation en milieu pédiatrique, non stigmatisante, est souvent facilement acceptée par le jeune et sa famille. L'hospitalisation en pédiatrie paraît être une bonne solution dans un grand nombre de cas (en particulier pour les primo-suicidants), dans la mesure où l'adolescent est accueilli dans une unité adaptée et par une équipe formée pour le recevoir (unité « adolescents » ou « grands enfants – adolescents ») et qui est suffisamment contenante. L'hospitalisation d'un jeune suicidant en pédiatrie nécessite toujours une collaboration très étroite entre pédopsychiatre de liaison, pédiatre et équipe soignante de pédiatrie.

L'hospitalisation permet au départ de répondre aux mesures d'urgence nécessitées par l'état physique de l'adolescent. Elle permet également quatre temps :

- un temps d'évaluation psychologique ;
- un temps de soins ;
- un temps de décision ;
- un temps d'orientation (Duverger et al., 1999).

À chacun de ces temps, le pédopsychiatre de liaison joue un rôle fondamental.

Place du pédopsychiatre de liaison

Le pédopsychiatre est systématiquement interpellé lors de l'admission à l'hôpital d'un jeune suicidant. Dans cette situation, le travail en collaboration entre pédiatre et pédopsychiatre est toujours très important. Le pédopsychiatre de liaison intervient auprès de l'adolescent, de ses parents, mais aussi des équipes soignantes.

Son intervention a pour objectifs :

- une évaluation pédopsychiatrique rigoureuse avec repérage d'éventuels troubles psychiques associés (dépression, consommation de produits…) ;
- l'organisation des soins psychologiques hospitaliers : indication d'hospitalisation et ses modalités (conduite à tenir, surveillance comportementale, durée de séjour…), prise en charge durant l'hospitalisation, mise en place éventuelle de traitements médicamenteux ;
- la décision et l'organisation du suivi après l'hospitalisation : continuité et relais de soins.

Auprès de l'adolescent

Un temps d'évaluation

Premier entretien

L'évaluation pédopsychiatrique est généralement effectuée dans les 24 heures après l'admission.

Une évaluation trop précoce (dès l'admission) présente des écueils. En cas d'intoxication volontaire médicamenteuse aux psychotropes, l'imprégnation médicamenteuse parfois importante rend compliquée (voire impossible) une évaluation fiable. En cas d'absorption de benzodiazépines, l'adolescent peut ensuite avoir des difficultés à se souvenir du premier entretien.

Cette évaluation doit donc s'effectuer dans un délai compatible avec la récupération de la vigilance et de fonctions cognitives normales, notamment en cas d'ingestion volontaire médicamenteuse. De même, la phase de réanimation somatique a pu être vécue de façon traumatique et anxiogène, agressive, voire douloureuse, et nécessite un temps de réconfort et de restauration psychique. Enfin, après certaines tentatives de suicide violentes (pendaisons…), il existe parfois des phases transitoires de confusion chez le jeune. Ce n'est qu'après la résolution de ces phénomènes intercurrents que l'évaluation pourra réellement se faire d'un point de vue psychologique.

Ce premier entretien est très important, mais n'est pas suffisant. En effet, la valeur sémiologique de l'entretien « de réveil » est relative (Desombre et al., 2005) : effet autocalmant du passage à l'acte, sentiment de culpabilité important pouvant conduire à une banalisation de la TS, possible abrasion transitoire de la symptomatologie dépressive… D'ailleurs, l'évaluation lors des premiers entretiens peut être compliquée par le « syndrome de pseudo-guérison » (Marcelli, 2002).

Cette première prise de contact, réalisée dans un climat d'écoute empathique et de confidentialité, est centrée sur le geste suicidaire. Elle a pour buts :

- une première évaluation psychologique individuelle ;
- une appréciation du contexte et du mode de vie du jeune, de la situation familiale, sociale scolaire et éducative ;
- le repérage d'un geste symptomatique d'un trouble psychiatrique (dépression mélancolique, éléments délirants), de la fonction et de la valeur du passage à l'acte suicidaire ;
- la reprise de certains éléments anamnestiques (contexte, antécédents personnels, éléments déclenchants ou favorisants éventuellement mis en avant par le jeune…) ;
- la reconnaissance de la souffrance ;
- l'aide à une prise de conscience par l'adolescent de la gravité de son geste (intentionnalité, mode, autocritique, culpabilité…) ;
- la préparation à un travail psychologique ultérieur ;
- l'information sur les modalités de prise en charge à court terme (modalités d'hospitalisation).

Entretiens suivants

L'évaluation psychologique se poursuit durant l'hospitalisation. Le pédopsychiatre rencontre en effet l'adolescent très régulièrement.

Il importe d'évaluer l'existence d'une pathologie dépressive, d'angoisses, de troubles de la personnalité, de troubles du comportement (fugues, larcins, vols…) mais aussi les capacités et les ressources du jeune.

Cette évaluation psychologique nécessite du temps. Durant le séjour de l'adolescent à l'hôpital, il nous paraît important que ce soit toujours le même pédopsychiatre qui rencontre le jeune afin d'établir une continuité et une cohérence dans la prise en charge.

Cette évaluation psychologique du jeune se complète par des entretiens avec les parents. Puis, des contacts sont éventuellement pris avec le médecin de famille voire le psychiatre traitant. Plus rarement, des informations sont prises auprès de l'infirmière ou du médecin scolaire.

Un temps de soin psychique

Le temps d'évaluation comporte intrinsèquement une valeur thérapeutique : l'écoute, la prise en compte des souffrances et des problématiques du jeune (et de sa famille) permettent déjà une possibilité de recul et d'aménagement de ses difficultés.

Des entretiens rapprochés durant l'hospitalisation sont nécessaires. Ils sont dans la mesure du possible assurés par le même intervenant. Une continuité dans la prise en charge est en effet très importante. Ces entretiens permettent :

- d'affiner l'évaluation pédopsychiatrique (notamment thymique) ;
- d'offrir un espace de parole ;
- de calmer, contenir, protéger (Marcelli & Humeau, 2006) ;
- d'aider à donner du sens ;

- de débuter un contact psychothérapeutique et une prise en charge ;
- de préparer le suivi post-hospitalier.

L'hospitalisation a ceci de cohérent qu'elle répond au désir de rupture implicitement contenu dans nombre de passages à l'acte suicidaire. Et dans le cadre hospitalier, un travail psychique peut s'engager. Parallèlement, les entretiens avec les parents tentent de mettre en place une alliance thérapeutique. Cette alliance est un critère crucial dans la prise en charge du jeune suicidant.

Enfin, rarement, un traitement psychotrope est institué, selon les troubles présentés.

Ces premiers temps de soins avec le jeune suicidant et son entourage conditionnent la qualité du suivi ultérieur. En effet, la réduction du soin à l'intervention de crise et à la gestion de la sortie n'est pas satisfaisante. Les soins psychiques ainsi que la mise en place et l'ajustement d'un relais post-hospitalier sont très importants.

La durée du séjour est variable (en moyenne cinq à sept jours). Elle est décidée par le pédiatre et le pédopsychiatre référent, avec l'accord de l'adolescent et de ses parents. Une hospitalisation en pédiatrie n'est toutefois pas indiquée pour un suicidant présentant des troubles sévères (dépression mélancolique, éléments psychotiques), pour lequel un transfert des urgences vers un service de pédopsychiatrie est plus pertinent.

Un temps de décision

Au terme d'un temps suffisant pour compléter l'évaluation et apporter les premiers soins psychiques (en général cinq à sept jours), deux possibilités se présentent :

- soit la sortie et le retour à domicile sont possibles, avec une orientation élaborée ;
- soit l'hospitalisation doit être prolongée. La nécessité d'une prolongation de l'hospitalisation doit poser la question d'un éventuel transfert dans une unité plus adaptée : secteur de pédopsychiatrie ou psychiatrie générale, centre d'accueil spécifique…

Dans tous les cas, ce temps de décision fera intervenir le jeune, ses parents, l'équipe pédiatrique et le pédopsychiatre de liaison. La décision d'une proposition de soins, quelle qu'elle soit, se fait dans un climat de calme et de sérénité. Énoncée dans le temps de l'urgence de la crise suicidaire et de son expression somatique, elle apparaîtrait au jeune comme totalement incongrue, car c'est son corps qu'il met en avant.

Un temps d'orientation

Un suivi psychologique post-hospitalier est nécessaire. Il permet de prodiguer des soins et vise à prévenir le risque de récidive suicidaire. Ce suivi psychologique doit s'inscrire dans une continuité des soins. Cette question de la continuité est fondamentale.

L'organisation du suivi se fait grâce à la mise en place d'un travail en réseau avec les équipes des secteurs de pédopsychiatrie (ou de psychiatrie d'adultes pour les grands adolescents), les centres médico-psycho-pédagogiques, les psychiatres libéraux… Des liens sont également faits avec le médecin généraliste du jeune. Ainsi, parfois durant l'hospitalisation, des liens sont réalisés avec les éventuels intervenants extérieurs, déjà en place. Quand il s'agit d'un « primo-suicidant » ne bénéficiant pas de soins antérieurs, des liens sont réalisés pendant l'hospitalisation.

Dans tous les cas, une orientation est proposée et organisée. Le jeune ne doit pas quitter le service de pédiatrie sans un rendez-vous organisé, dans un délai suffisamment proche, ni sans des renseignements précis concernant les coordonnées de ce rendez-vous. La qualité de nos soins dépend de la qualité des relations entre soignants. Ici, les liens avec les réseaux de soins extérieurs sont indispensables, et il convient d'assurer une psychiatrie de liaison non seulement intra-hospitalière, mais aussi extra-hospitalière.

À titre d'exemple, l'équipe de pédopsychiatrie de liaison du CHU d'Angers entretient des liens étroits avec les secteurs de pédopsychiatrie (liens contractualisés par une convention).

Par ailleurs, si les soins pédopsychiatriques sont facilement acceptés par le jeune et sa famille au décours immédiat du geste suicidaire, la mise en place d'un suivi post-hospitalier durable l'est beaucoup moins. Les ruptures thérapeutiques sont fréquentes à la sortie de l'hôpital, avec des taux allant de 30 à 70 % selon la littérature, et un taux de 50 % dans l'enquête *les Jeunes Suicidants à l'hôpital* (Choquet & Granboulan, 2004).

Le suivi psychologique post-hospitalier dépend grandement des pratiques et des modalités de prise

en charge hospitalière (Choquet & Granboulan, 2004); plusieurs mesures permettraient de l'améliorer :

- une durée de séjour suffisante;
- un nombre suffisant d'entretiens psychologiques;
- la mise en place d'un référent pour le jeune pendant l'hospitalisation;
- la mise en lien entre ce référent et l'intervenant devant assurer le suivi;
- la prise d'un rendez-vous avec cet intervenant avant la sortie de l'hôpital.

Enfin, à la sortie de l'hôpital, les portes ne doivent pas se refermer mais bien rester ouvertes; non pas pour suggérer une récidive, mais pour éventuellement répondre à une nouvelle urgence subjective. Le jeune a eu une relation psychothérapique avec un soignant; il importe de lui laisser la possibilité de revenir vers lui, avec une demande. Cette possibilité permet parfois de prévenir un nouveau passage à l'acte. Le pédopsychiatre de liaison doit de ce fait rester disponible et ouvert, souple et accessible.

Référence et travail conjoint avec le pédiatre

Ces différents temps (évaluation, soins, décision et orientation) sont partagés par le pédopsychiatre de liaison et l'équipe pédiatrique.

Cependant, les pédiatres paraissent parfois démunis face à un adolescent suicidant, et fréquemment le pédopsychiatre devient souvent «référent» de l'adolescent suicidant au cours de son hospitalisation. Ainsi, bien que le pédiatre du service d'accueil soit «responsable des lits» (et donc du jeune), c'est le pédopsychiatre de liaison qui est référent du jeune. Il se produit ainsi une prise en charge conjointe – pédiatrique et pédopsychiatrique – qui nécessite une étroite collaboration et une entière confiance (réciproque) entre pédiatre et pédopsychiatre de liaison.

Devenir des adolescents suicidants

Récidives

La fréquence de répétition d'un geste suicidaire va de 30 à 40 %; la récidive concerne donc un tiers des adolescents suicidants. La récidive suicidaire se produit dans l'année qui suit la tentative de suicide initiale, pour la moitié des cas. Cette récidive survient souvent rapidement après la précédente TS, avec un risque très élevé dans les trois mois suivant le passage à l'acte initial (Choquet & Granboulan, 2004). Bien qu'il soit important de tenter de repérer des «facteurs de risque» de récidive, il est très difficile en pratique clinique de la prédire.

Évolution lointaine

Le pronostic à distance des TS à l'adolescence est très difficile à évaluer. Selon certains auteurs, les jeunes suicidants auraient un risque d'évolution défavorable nettement plus élevé que les adolescents n'ayant pas fait de geste suicidaire, que ce soit en termes de taux de mortalité, de morbidité somatique et psychiatrique, ou de difficultés psychosociales (Ladame & Perret-Catipovic, 1999). Une étude récente qui s'est intéressée au devenir psychosocial, dix ans après, de 29 adolescents suicidants, est plus optimiste (Ligier, 2009). Les anciens suicidants de cette étude ont connu une évolution psychosociale plutôt favorable : plus de trois quarts des répondeurs s'estiment heureux dans leur vie affective; 65 % ont une activité professionnelle; et 66 % ne rapportent pas de problème psychiatrique particulier. D'autres anciens suicidants ont cependant connu une évolution moins favorable sur les plans social, familial ou psychiatrique.

Auprès des parents

La tentative de suicide d'un enfant ou d'un adolescent représente une situation de crise pour la famille. Elle constitue une menace pour l'équilibre des interactions familiales, qui se trouvent confrontées à une éventuelle contrainte de changement (Marcelli, 2003).

La TS fait toujours réagir les proches, et en premier lieu les parents. Les réactions parentales sont variables : surprise, sidération, douleur, tristesse, angoisse, abattement, détresse, culpabilité, mais parfois aussi colère, hostilité…

Le pédopsychiatre rencontre les parents à plusieurs reprises (au décours de l'arrivée aux urgences une fois les premiers soins somatiques réalisés puis pendant l'hospitalisation). Il les rencontre seuls, mais aussi avec leur enfant, durant l'hospitalisation.

Le pédopsychiatre les aide à ne pas banaliser la TS, sans toutefois à l'inverse la dramatiser. Il ne

transmet cependant pas aux parents tout ce qui se dit lors du dialogue singulier avec l'adolescent.

Ces rencontres avec les parents permettent :

- de retracer les éventuels antécédents familiaux et de reconstruire éventuellement certains éléments concernant le contexte de survenue de la TS ;
- de prendre en considération leur vécu par rapport au geste suicidaire de leur enfant ;
- d'évaluer la dynamique familiale et la qualité des relations entre les parents et l'adolescent ;
- de les aider à reconnaître la gravité de l'acte suicidaire ;
- de les aider à accepter la réalité de la souffrance psychique de leur enfant ;
- de les sensibiliser à la nécessité d'une prise en charge post-hospitalière pour leur enfant. Une bonne collaboration parentale est en effet essentielle à la mise en place d'un suivi psychologique après l'hospitalisation chez un jeune suicidant.

Auprès des équipes soignantes

Les jeunes suicidants sont souvent orientés dans les services de pédiatrie en urgence, parfois la nuit, dès que la décision d'hospitalisation est posée, après une prise en charge commencée aux urgences. Leur admission génère parfois un climat de tension au sein d'équipes soignantes non sensibilisées à ces problématiques.

La mobilisation de l'équipe pédiatrique est importante autour du risque vital d'abord, puis des modalités de l'hospitalisation, et enfin de l'inquiétude de la sortie. Si la médicalisation et la surveillance somatique (état général, prise des constantes, bilans sanguins) sont importantes les premières heures ou les premiers jours (selon la gravité somatique du geste suicidaire), elle finit par s'alléger au fil de l'hospitalisation au profit de la poursuite d'une prise en charge centrée sur l'écoute et l'abord psychologique. Lorsque l'adolescent va mieux somatiquement, certains soignants peuvent se trouver en difficultés pour l'aborder. Les équipes pédiatriques sont en effet souvent démunies devant un adolescent suicidant ou suicidaire, face à un jeune qui exprime son mal-être ou encore se scarifie dans le service.

Les infirmières pédiatriques et les puéricultrices, présentes 24 heures sur 24, vont également avoir de nombreux contacts avec les familles des suicidants, qui passent par elles pour avoir des nouvelles de leur adolescent. Les équipes pédiatriques sont donc très impliquées dans un travail de lien familial pendant le séjour de l'adolescent (Picherot & GHaulle, 2000). Cette implication est parfois lourde aux plans émotionnel et affectif. Le rôle du pédopsychiatre de liaison est ici fondamental auprès des équipes soignantes.

Le pédopsychiatre de liaison aide les équipes à gérer cette inquiétude, mais aussi à repérer la souffrance sous-jacente. De plus, dans certaines situations difficiles (adolescente admise pour une TS et qui se scarifie dans le service…), il peut étayer les équipes, les soutenir et renforcer leur fonction contenante.

En guise de conclusion…

Nous n'éradiquerons pas le suicide, mais peut-être permettrons-nous aux jeunes suicidants d'envisager un autre chemin que celui de la répétition. En tant que soignants, pédiatres et pédopsychiatres, nous avons là un rôle à jouer, ensemble.

Références

Alvin, P., Jeammet, Ph., & Pommereau, X. (1997). *L'Hospitalisation des adolescents : État des lieux et perspectives*. Paris : DGS / Fondation de France.

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Les tentatives de suicide. In *Médecine de l'adolescent*. (2 éd, p. 163-175). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

Choquet, M. (2001). Suicide et adolescence : Acquis épidémiologiques. In G. Darcourt, & Ph. Mazet (dir.), *la Crise suicidaire : Reconnaître et prendre en charge. Conférence de consensus de la FFP, 2000* (p. 119–129). Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Choquet, M., & Granboulan, V. (2004). *Les Jeunes Suicidants à l'hôpital*. Paris : EDK.

Choquet, M., & Ledoux, S. (1994). *Adolescents : Enquête nationale*. Paris : Inserm.

Darcourt, G., & Mazet, Ph. (dir.) (2001). *La Crise suicidaire : Reconnaître et prendre en charge*. Conférence de consensus de la FFP, 2000. Montrouge : J. Libbey Eurotext.

Delamare, C., Martin, C., & Blanchon, Y.-C. (2007). Tentatives de suicide chez l'enfant de moins de 13 ans. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (1), 41-51.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Desombre, H., Malvy, J., Wiss, M., et al. (2005). Indications d'hospitalisation pédopsychiatrique en pédiatrie. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 209-223). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Duverger, Ph., Chocard, A.-S., & Malka, J. (2006). Adolescence et suicidalité : Les objectifs d'enseignement FMC en psychiatrie. *Pédopsychiatrie*, 50-51.

Duverger, Ph., Giniès, J. L., Jacquet, Y., et al. (1999). *Propositions de recommandations dans l'approche thérapeutique pour la prise ne charge des enfants et des adolescents suicidants en milieu hospitalier général dans le département du Maine-et-Loire.* Angers : CPAM 49.

Jeammet, Ph., & Birot, E. (1994). *Étude psychopathologique des tentatives de suicide chez l'adolescent et le jeune adulte.* Paris : PUF.

Ladame, F., & Perret-Catipovic, M. (1999). *Tentatives de suicide à l'adolescence.* Paris : Masson « EMC psychiatrie », 37-216-H-10.

Laufer, E., & Laufer, M. (1989). *Adolescence et Rupture du développement : Une perspective psychanalytique.* Paris : PUF.

Ligier, F., Vidailhet, C., & Kabuth, B. (2009). Devenir psychosocial, dix ans après, de 29 adolescents suicidants. *Encéphale*, *35*, 470-476.

Marcelli, D. (2002). Le syndrome de pseudo-guérison après une tentative de suicide. *Nervure*, *15* (7) : 18-21.

Marcelli, D. (2003). Tentative de suicide de l'adolescent : Rôle de l'attitude des parents dans l'évolution au long cours. *Carnet psy*, *85* : 21-24.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Les tentatives de suicide. In *Adolescence et Psychopathologie.* (7e éd., p. 275-318). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marcelli, D., & Humeau, M. (2006). *Suicide et Tentative de suicide chez l'adolescent*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-216-H-10.

Périsse, D., & Cohen, D. (2003). Suicide des jeunes : Un point sur les facteurs de risque. *Carnet psy*, *85* : 29-31.

Picherot, G., & Haulle, C. (2000). Le travail des liaisons dans l'accueil des adolescents suicidaires en pédiatrie à l'hôpital général (séance de FMC : le pédiatre et l'adolescent suicidaire). *Archives de pédiatrie*, *7* (suppl. 2) : s259-s260.

Textes officiels

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) (1998). *Prise en charge hospitalière des adolescents après une tentative de suicide. Recommandations pour la pratique clinique*. Paris : ANAES.

Caisse nationale de l'assurance-maladie (CNAM) (1998). Circulaire DH/E03/98/688 du 23 novembre 1998.

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2009). La mortalité par suicide en France en 2006. *Études et Résultats*, *702* : 8 p.

ESPAD (2000). *The 1999 ESPAD report : Alcohol and others drugs use among students in 30 european countries*. Stockholm : Modin Tryck AB. 170 p.

Bibliographie

Alvin, P. (2000). Les conduites suicidaires chez les adolescents : Quelles questions pour les professionnels ? *Archives de pédiatrie*, *7* : 661-667.

Alvin, P. (2008). Adolescents souffrants et suicidants : Les dangers de l'esquive (éditorial). *Archives de pédiatrie*, *15* (9) : 1383-1387.

Birot, E. (1995). Suicides et tentatives de suicide des adolescents. *Psychiatrie française*, *26* (2) : 39-46.

Bonnet, P. (2004). Réalités et contraintes de l'hospitalisation en pédiatrie. *Santé mentale*, *91* : 47-51.

Jeammet, Ph. (2001). Facteurs de risque relatifs à l'individu associés à la crise suicidaire : Réflexion sur les mécanismes psychopathologiques de la crise suicidaire. In collectif, *la Crise suicidaire : Reconnaître et Prendre en charge.* Conférence de Consensus. (p. 67-76) Paris : J. Libbey Eurotext.

Jeammet, Ph. (coord.) (2003). Dossier : L'hospitalisation des jeunes suicidants. *Carnet psy*, *85* : 13-36.

Jeammet, Ph. (2004). Préface. In M. Choquet, & V. Granboulan *les Jeunes Suicidants à l'hôpital* (p. VII-VIX). Paris : EDK.

Ladame, F. (1994). *Les Tentatives de suicide des adolescents.* (3e éd.). Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Ladame, F., Ottino, J., & Pawlak, C. (dir.) (1995). *Adolescence et Suicide.* Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Le Heuzey, M.-Fr, Isnard, P., Badoual, A.-M., et al. (1995). Enfants et adolescents suicidants. *Archives de Pédiatrie*, *2* : 130-135.

Marcelli, D., & Berthault, E. (2001). *Dépression et Tentatives de suicide à l'adolescence*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Pommereau, X. (2001). *L'Adolescent suicidaire* (2e éd.). Paris : Dunod.

Pommereau, X. (2004). Pourquoi hospitaliser les jeunes suicidants ? *Santé mentale*, *91* : 35-39.

Textes officiels

Direction générale de la santé (2002). Circulaire DGS-SD6C nº 2002-271 du 29 avril 2002, relative à la stratégie nationale d'actions face au suicide 2000-2005 : Actions prioritaires pour 2002.

Observatoire régional de la santé (ORS) des Pays-de-la-Loire (2009). *La Santé des jeunes en Pays-de-la-Loire.* Nantes : ORS des Pays-de-la-Loire. [PDF] URL http://www.sante-pays-de-la-loire.com/fileadmin/telechargements/santejeunes/2009santedesjeunesPdL.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Introduction

Anorexie mentale et boulimie constituent les principaux troubles des conduites alimentaires.

La mise en jeu du corps entraîne, dans les cas graves, des admissions et hospitalisations en pédiatrie. Pour autant, il importe de rappeler qu'il s'agit de troubles psychopathologiques à incidence somatique et non de maladies somatiques. Ces troubles partagent des dimensions psychopathologiques communes avec d'autres troubles du comportement regroupées sous l'appellation de conduites d'addiction ou de dépendance (alcoolisme, toxicomanie, tentatives de suicide à répétition…).

Nous étudierons successivement l'anorexie mentale, puis la boulimie, en insistant sur les aspects spécifiques rencontrés en pédopsychiatrie de liaison, à l'hôpital pédiatrique. Enfin, un chapitre sera consacré à l'obésité et à la surcharge pondérale.

Anorexie mentale

Chapitre 55

L'anorexique s'offre au regard. Elle nous donne à voir et à penser…

Et que voyons-nous devant le tableau qu'elle nous impose, débarquant, plus ou moins en urgence, dans nos bureaux, dans les salles de consultation ou le service de Pédiatrie ?

En premier lieu, un **défi** et un **scandale**.

Un défi : défi de ces jeunes filles qui, face à une société qui prône des possibilités nouvelles et jusque-là inégalées de consommation et de réussite personnelle, répondent par des conduites de refus et d'autodestruction d'elles-mêmes. Jeunes filles qui auraient « tout pour être heureuses » et dont la conduite apparaît comme une insulte à la raison et au bon sens.

Un scandale aussi, d'autant plus révoltant qu'il nous confronte à l'appétence pour la mort ou du moins à la souffrance et au masochisme. Le triomphalisme anorexique entre en résonance avec l'idéal de fonctionnement d'une société qui développe le culte des performances, du factuel, des sensations, qui fait du refus du manque sa valeur de vie et qui subordonne la réussite à ce qui se voit.

L'anorexique est placée sous le signe de l'**ambiguïté** et du **paradoxe**. Elle peut être vue tour à tour comme une jeune fille décharnée, au bord de l'épuisement, avec une dimension dépressive et même abandonnique, qui suscite la compassion et l'envie de la protéger ; et, parfois simultanément, comme une ascète décidée et dominatrice, dévorée par une énergie que leur activisme et leur hyperactivité ne suffisent pas à canaliser, volontiers condescendante et donneuse de leçons, hypersensible et tyrannique avec un entourage qu'elle persécute tout en se sentant elle-même persécutée.

L'anorexique ne peut pas laisser indifférent ; elle interroge notre humanisme…

Compassion, inquiétude, tristesse devant ce gâchis, mais aussi colère et rage devant notre impuissance et leur triomphe masochique. Sa maigreur, exhibée et cachée tout à la fois, capte l'entourage et l'asservit plus efficacement que toute plainte. À cela, s'ajoute le déni de sa maigreur qui renforce le « coup de force » qu'elle opère sur son entourage. Elle nous impose son état physique sans discussion possible. Le paradoxe qu'elle subit et qu'elle vit, elle nous le transmet par son image tout en le niant par ses paroles. Elle refuse toute reconnaissance de la maigreur, reconnaissance qui apporterait une ouverture et situerait le corps en position tierce, objet possible de discussion, de rencontre et de préoccupations communes entre la patiente et ses interlocuteurs. À la place, elle est en **situation de face à face, en miroir**, qui piège toute différenciation possible. L'issue en est le mimétisme ou la confrontation.

Aujourd'hui, l'anorexie mentale est un problème de santé suffisamment inquiétant pour que les autorités sanitaires éditent une charte signée en 2009, sous l'égide de madame le ministre de la Santé, incitant fortement les publicitaires et autres agences de mannequins à ne pas prôner la maigreur comme effet de mode. De même, la Haute Autorité de santé doit prochainement publier des recommandations de bonne pratique clinique dans la prise en charge des troubles des conduites alimentaires avec en premier lieu l'anorexie mentale (HAS, à paraître fin 2010).

L'anorexie mentale est une pathologie au carrefour du médical, du psychiatrique et du social. Si l'origine psychique des troubles est reconnue, l'aspect physique ainsi que les troubles somatiques qui en découlent inquiètent davantage l'entourage, et c'est pourquoi, bien souvent, la famille fait appel au pédiatre ou au généraliste, à une diététicienne ou au nutritionniste ou encore adresse l'enfant aux urgences pédiatriques. Les aspects somatiques sont au devant de la scène (avec parfois un pronostic vital engagé). L'influence sociale et culturelle a aussi son importance, tant dans la genèse des troubles que dans la place que ces

jeunes filles occupent, avec souvent des déscolarisations importantes et des difficultés d'insertion sociale. En revanche, la religion (« anorexie sainte »), avec les critères de jeûne et de pureté, n'a plus aujourd'hui de place dans les descriptions cliniques.

Données épidémiologiques

L'anorexie mentale touche essentiellement les jeunes filles, avec un *sex ratio* de 9 filles pour 1 garçon.

C'est avant tout une pathologie rencontrée à l'adolescence, avec deux pics de survenue, vers 12 ou 13 ans et 18 à 20 ans ; c'est-à-dire au moment où la question de la dépendance à l'égard de la famille se pose.

Cette pathologie peut également survenir chez des jeunes filles beaucoup plus jeunes, avant la puberté (anorexie prépubère). Cette situation est de plus en plus fréquente et appelle une prise en charge différente car la dynamique mise en jeu n'est pas la même.

La fréquence de l'anorexie mentale reste stable, voire en légère augmentation dans les populations de race blanche des sociétés occidentales. Elle touche environ 1 % de la population totale des adolescentes. L'incidence annuelle en France (pour 100 000), tous âges confondus, est de 14,6 pour les femmes et de 1,8 pour les hommes, mais ces taux sont beaucoup plus élevés dans la tranche d'âge 15–24 ans (Alvin & Marcelli, 2005). Elle concerne classiquement les classes sociales élevées et moyennes.

Un corps en souffrance

Le diagnostic de l'anorexie mentale est avant tout clinique. L'anorexie mentale se définit cliniquement par la présence d'une triade symptomatique, dite des « 3 A » : anorexie, amaigrissement, aménorrhée.

Anorexie

Souvent inaugurale, elle présente le plus souvent des caractéristiques traduisant sa nature psychologique. Il s'agit d'une conduite active de restriction alimentaire, souvent justifiée au début par un régime qui deviendra de plus en plus drastique, pouvant conduire à une aphagie. La sensation de faim disparaît progressivement, et à la perte d'appétit se substitue une intolérance à l'alimentation.

Cette anorexie s'accompagne d'attitudes particulières et de rituels face à la nourriture : collection de recettes, tyrannie pour nourrir les autres, triage d'aliments, grignotage de portions infimes, mâchonnements interminables, mélanges alimentaires étonnants… Les jeunes filles sont très au fait des calories que contiennent les aliments et sont souvent dans un comptage incessant et obsédant des calories qu'elles ingèrent.

Amaigrissement

Progressif, il peut passer inaperçu car les jeunes filles anorexiques portent souvent des vêtements amples pour cacher leur cachexie. Ces jeunes filles ne sont jamais satisfaites des kilos perdus et continuent malgré tout à ne plus s'alimenter. Elles ont perdu toute trace de discernement et sont envahies par cette obsession de maigrir ; elles n'ont qu'un objectif, celui de perdre du poids, coûte que coûte.

Lors de la première consultation, l'amaigrissement est souvent massif et peut atteindre jusqu'à 50 % du poids initial. L'aspect physique est évocateur : disparition des formes féminines (seins, fesses et hanches effacées), corps anguleux et décharné, visage cadavérique avec des joues creuses, yeux enfoncés dans les orbites, cheveux secs et ternes…

La méconnaissance, voire le déni, de la maigreur est constante, à des degrés variables. Le désir éperdu de minceur et la peur de grossir conduisent à des vérifications incessantes du poids, des mensurations et de la valeur caloriques des aliments. Ils confirment le trouble de la perception de l'image du corps. Parfois, existent des fixations dysmorphophobiques de certaines parties du corps.

La mesure de l'amaigrissement se fait grâce à l'indice de masse corporelle (IMC), qui répond à la formule : IMC = poids (en kg) / [taille (en m)]^2. Normalement, l'IMC se situe entre 18 et 25. En dessous de 18, on évoque la maigreur, et en dessous de 14, il est question de dénutrition. L'hospitalisation est recommandée lorsque l'IMC

se situe en dessous de 13 ou 14; il existe un risque de décès important si l'IMC descend en dessous de 11 (30 % des patientes).

Aménorrhée

L'aménorrhée coïncide avec le début de l'anorexie dans 55 % des cas; elle précède l'anorexie dans 15 % des cas et la suit dans 30 % des cas. Elle confirme le diagnostic. Elle peut être primaire (jeune fille non réglée) ou secondaire (après 3 mois de règles régulières). Dans l'évolution de l'anorexie mentale, c'est un des derniers symptômes à disparaître (élément de bon pronostic). Elle peut être masquée par la prise de la pilule. En dehors d'une grossesse, toute aménorrhée chez une adolescente doit faire suspecter une anorexie mentale.

Autres signes cliniques

Cette triade symptomatique classique se complète généralement par d'autres signes, patents ou à rechercher par l'interrogatoire et à l'examen clinique. Il s'agit de :

- potomanie : propension à boire de grandes quantités d'eau (plusieurs litres par jour);
- mérycisme (régurgitation et remastication des aliments) : rare et ayant une signification de gravité;
- vomissements, souvent provoqués;
- hyperactivité motrice (marche, course à pied, sport intensif) avec méconnaissance de la fatigue;
- prises de laxatifs ou de diurétiques, pour contrôler l'évacuation de nourriture.

Associés, ces troubles peuvent induire des désordres biologiques graves.

Enfin, l'examen somatique retrouve généralement :

- des cheveux secs et tombants, des ongles striés et cassants, une peau sèche, un lanugo, une hypertrichose, des érosions buccales, des dents abîmées;
- des troubles cardiovasculaires : pâleur, acrocyanose, froideur des extrémités, hypotension, bradycardie, œdèmes de carence;
- une hypothermie;
- une constipation.

Contexte psychologique habituel

Dans l'entretien initial avec la jeune fille et ses parents, plusieurs caractéristiques psychologiques sont habituellement rencontrées, parmi lesquelles :

- la méconnaissance de la maigreur est constante. Elle reflète le trouble de la perception de l'image du corps. Les besoins physiologiques sont niés. S'y associe un déni de la gravité de l'état de santé, d'autant que la maigreur croissante entraîne un sentiment de bien-être et de triomphe;
- un désir éperdu de minceur et la peur de grossir occupent une part croissante de l'activité mentale;
- un isolement relationnel. L'adolescente n'est plus intéressée par les sujets de conversation des adolescents de son âge; elle se replie et s'isole;
- une dépendance relationnelle : les relations avec les parents et la fratrie sont des relations de dépendance. L'anorexie mentale apparaît comme une tentative de se dégager de cette emprise, de cette relation de dépendance. L'adolescente anorexique inverse les rôles, dans la mesure où c'est la famille qui devient dépendante de son bon vouloir. Cette emprise manipulatrice assure le succès d'un illusoire contrôle de la sphère affective. Les conflits avec les parents sont alors inévitables et contribuent à l'autorenforcement de la conduite;
- une sexualité activement et massivement refoulée, désinvestie. Il existe une absence de plaisir corporel et sexuel, un défaut d'investissement érogène du corps. Les transformations du corps liées à la puberté sont niées;
- le besoin de maîtrise s'exprime au niveau du corps; le corps est maltraité, sans conscience de la mise en danger. L'anorexique est une perfectionniste de la privation;
- l'hyperinvestissement scolaire est une autre expression du besoin de maîtrise. Il se caractérise par une appétence de connaissances, une hyperactivité psychique avec vérifications et peur de l'imaginaire. Les apprentissages sont préférés à la créativité; l'intellectualisme vise la mise à distance de toute émotion et fait partie des conduites de réassurance narcissique et de conformité à un idéal de perfection. L'intelligence n'est pas pour autant supérieure aux autres jeunes filles de leur âge;
- Enfin, il faut noter l'absence de troubles psychiatriques majeurs de type psychotique.

Comorbidité psychiatrique

La comorbidité psychiatrique est difficile à évaluer mais semble importante ; on retrouve dans certaines études près de 63 % de patientes anorexiques présentant un trouble affectif sur la vie entière (Herzog et al., 1993). Cette comorbidité est d'autant plus importante qu'il s'agit de forme mixte (anorexie-boulimie). Les troubles psychiatriques retrouvés en association avec l'anorexie mentale sont :

- les troubles dépressifs : très fréquents, voire constants pour certains auteurs (Jeammet, 1984). La présence d'affects dépressifs est souvent considérée comme la marque d'une organisation défensive moins rigide et moins fixée ;
- les troubles anxieux : 30 à 65 % des anorexiques hospitalisées en ont présenté dans leurs antécédents dont des TOC (Godart et al., 2003) ;
- La consommation de drogues ou d'alcool.

Enfin, il faut noter qu'après une longue période d'anorexie mentale, il existe un certain appauvrissement du fonctionnement psychique (Brusset, 1977).

ENCADRÉ 55.1

Critères diagnostiques de l'anorexie mentale (DSM IV)

A. Refus de maintenir le poids corporel au niveau ou au-dessus d'un poids minimal normal pour l'âge et pour la taille (par exemple, perte de poids conduisant au maintien du poids à moins de 85 % du poids attendu, ou incapacité à prendre du poids pendant la période de croissance conduisant à un poids inférieur à 85 % du poids attendu).
B. Peur intense de prendre du poids ou de devenir gros, alors que le poids est inférieur à la normale.
C. Altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps, influence excessive du poids ou de la forme corporelle sur l'estime de soi, ou déni de la gravité de la maigreur actuelle.
D. Chez les femmes postpubères, aménorrhée, c'est-à-dire absence d'au moins trois cycles consécutifs (une femme est considérée comme aménorrhéique si les règles ne surviennent qu'après administration d'hormones, tels des œstrogènes).
Spécifier le type :
- **type restrictif** : pendant l'épisode actuel d'anorexie mentale, le sujet n'a pas, de manière régulière, présenté de crises boulimiques, ni recouru aux vomissements provoqués ou à la prise de purgatifs (laxatifs, diurétiques, lavements) ;
- **type avec crises boulimiques, vomissements ou prise de purgatifs** : pendant l'épisode actuel d'anorexie mentale, le sujet à, de manière régulière, présenté des crises de boulimie ou recouru aux vomissements ou à la prise de purgatifs.

APA, 1994.

Bilan complémentaire

Ce bilan permet de confirmer le diagnostic et de mesurer l'importance des répercussions somatiques de l'anorexie. Il va aussi permettre de suivre l'évolution de l'état somatique au fur et à mesure de la prise en charge. Ce bilan somatique systématique retrouve :

- des troubles métaboliques : hypoglycémie, hypokaliémie, hyponatrémie, hypoprotidémie, hypercholestérolémie, hyperamylasémie ;
- une anémie hypochrome, avec leucopénie et hyperlymphocytose ;
- des troubles hormonaux :
  - T3 basse, T4 et TSH normales, réponse normale mais retardée à TRH,
  - hypo-œstrogénie, baisse de FSH et LH,
  - cortisolémie augmentée,
  - GH souvent augmentée ;
- des troubles cardiovasculaires : hypotension et bradycardie ;
- une diminution de la densité minérale osseuse par ostéoporose à l'absorptiométrie osseuse.

Le pédopsychiatre de liaison doit connaître ces résultats pour mesurer réellement l'état physique de la jeune fille. Il est inutile voire dangereux de commencer une prise en charge psychothérapique devant un état de cachexie et lors de perturbations somatiques majeures. La psychothérapie n'a de sens qu'après une remise en état physique suffisamment bonne. Le premier temps de la prise en charge des cas graves commence donc toujours par une remise en état somatique.

Des signes de gravité à repérer

Les jeunes filles admises ou hospitalisées à l'hôpital pédiatrique représentent les cas les plus graves.

C'est souvent l'association de plusieurs signes qui marque la gravité somatique :

- amaigrissement rapide et supérieur à 30 % du poids du corps ou IMC < 13 ;
- bradycardie inférieure à 40 battements par minute ;
- troubles du rythme cardiaque, liés à l'hypokaliémie ;
- hypotension inférieure à 9/5 ;
- hypothermie ;
- épuisement aux activités physiques et scolaires ;
- ralentissement psychique et dépression ;
- troubles de la conscience ;
- troubles biologiques graves.

Enfin, l'altitude, les efforts intenses, une diarrhée et des vomissements répétés, une infection intercurrente, peuvent faire décompenser un état physique déjà précaire. Dans ces situations de gravité, tant physique que psychique, pédiatre et pédopsychiatre doivent s'entendre sur les priorités et les mesures d'urgence à mettre en place.

Des formes cliniques

À côté de la forme clinique classique et stéréotypée, plusieurs formes cliniques sont décrites.

Anorexie-boulimie

Forme mixte, elle concerne entre 25 et 50 % des anorexies, ce qui suggère que la conduite anorexique est une lutte constante contre la faim et l'impulsion boulimique. Des symptômes sont souvent associés : cleptomanie, anxiété, dépression, culpabilité…

Anorexie mentale du garçon

Rare (5 à 10 %), cette forme serait en augmentation. Des troubles de la personnalité et de l'identité sexuelle sont souvent associés.

Anorexie prépubère

La perte de poids est souvent rapide ; elle s'accompagne d'un retard de croissance. Les antécédents de troubles des conduites alimentaires dans l'enfance et de troubles dépressifs sont fréquents. L'anorexie mentale prépubère reflète souvent un trouble massif du développement, et son pronostic semble plus grave. Cette forme semble actuellement de plus en plus fréquente.

Anorexie tardive

Elle survient après l'adolescence et est déclenchée par le mariage ou la naissance du premier enfant. S'y associent des troubles dépressifs francs. Elle est plus volontiers chronique.

Anorexie mineure

Près de 10 % des jeunes filles brillantes de classes sociales élevées dans les pays occidentaux présentent une anorexie fruste, autour de 18 ans, qui disparaît spontanément au bout d'un an.

Étiopathogénie

À ce jour, aucune cause ni aucun facteur spécifique n'ont pu être mis en évidence, à l'origine de l'anorexie. C'est plutôt la conjonction de plusieurs facteurs qui est mise en avant pour tenter d'expliquer ce comportement alimentaire.

Facteurs psychiques

Personnels

Il n'est généralement pas retrouvé de difficultés particulières dans la petite enfance (notamment d'un point de vue alimentaire) ; l'enfance est sans histoire, aconflictuelle. Le souci principal de la jeune est de correspondre à l'attente de la mère. Tout au plus, existe-t-il des angoisses de séparation. Il n'y a donc pas de personnalité prémorbide.

L'adolescence joue un rôle manifeste : les modifications physiologiques pubertaires, les métamorphoses corporelles et les processus psychiques de l'adolescence jouent un rôle dans l'apparition de l'anorexie. L'angoisse de la sexualité et la réactivation des problématiques œdipiennes et des conflits d'identification déstabilisent l'adolescente. Le corps trahit et les défenses psychiques s'exacerbent, se rigidifient.

Familiaux

Une absence d'autonomie des individus, un enchevêtrement des liens et un empiétement des

générations sont souvent retrouvés. La crainte des conflits est fréquente ; tout est fait pour les éviter. Ce sont des familles « sans histoires ».

Facteurs sociaux et culturels

Existe-t-il un idéal de civilisation prônant l'affirmation de soi au travers d'un corps modelé, maîtrisé et contrôlé pour en faire un instrument de puissance et de conquête, d'avantage que de plaisir ? Y a-t-il un impact du modèle de la femme mince et des mannequins de mode sur des adolescentes au narcissisme défaillant ? La valorisation des performances scolaires et sportives ne vient-elle pas supplanter les échanges affectifs ? L'évolution du rituel du repas familial et du rapport à la nourriture est-il en jeu ? Autant de questions suggérant une participation culturelle à l'avènement de l'anorexie dans nos sociétés occidentales. Rien pour autant ne valide une causalité directe des effets de la société sur le comportement anorexique des jeunes filles de nos sociétés libérales et de consommation.

Facteurs physiques

Il ne s'agit pas d'un facteur étiologique, mais son impact est important.

En effet, l'hypoglycémie, l'hyperactivité physique et la dénutrition entraînent la sécrétion d'endorphines et autres métabolites qui modifient certaines perceptions et accentuent le comportement anorexique. Un cercle vicieux peut s'installer, sur le mode de l'addiction. De plus, certains systèmes de neuromédiateurs seraient impliqués dans les troubles des conduites alimentaires (sérotonine…).

Psychopathologie

Rapport au corps : de l'idéal à la destruction (Jeammet, 1997)

Observation

Pour illustrer le rapport de l'adolescente anorexique à son propre corps, citons les propos d'une jeune patiente, Laura. Celle-ci évoque le souvenir d'une scène, alors qu'elle est enfant, assise à l'arrière de la voiture de ses parents. L'espace d'un court instant, elle regarde ses cuisses et alors, une pensée surgit et s'impose : « Ce ne sont pas mes cuisses ! »

Dans un même ordre d'idée et quelques années plus tard, elle évoque ses déambulations devant les vitrines de noël de sa ville… Et là, adolescente déjà filiforme, elle perçoit son reflet dans une vitrine, et, paniquée, s'entend dire : « Ce n'est pas mon corps ».

Une puberté refusée, un corps rejeté

À la puberté, le corps de l'anorexique n'est pas perçu comme un corps féminin pulsionnel, mais est perçu, à l'opposé, comme un corps machine, un corps tube, réduit à sa fonctionnalité et objet d'emprise totale, corps fétiche, phallique, érigé, dont la fermeté et l'invariance constituent l'écran neutre qui protège du contact à l'objet et des affects envahissants et incontrôlables. Un corps sans cuisses, sans fesses, sans ventre… Ce corps anorexique, érigé, sec, asexué, sans forme, sans rondeur et sans douceur s'offre au regard. L'anorexique y traque anxieusement les traces de graisses, les signes d'assouplissement, l'émergence de formes, comme autant de marques de faiblesse, de relâchement honteux et de victoire de l'ennemi, par une reddition à l'objet haï avant tout parce que désiré.

Le rapport de la jeune anorexique à son corps est une confrontation dangereuse, souvent mortifère car dépourvue de différence tierce conduisant à un jeu de miroir où le même est « confusionnant » et le différent, destructeur – réaction en miroir traduisant une menace pour l'identité : « Qui suis-je ? Qu'en est-il de ce corps ? Ce corps qui échappe et trahit ? »

Les difficultés de l'adolescente anorexique pourraient se rapporter aux premiers stades du développement de l'enfant, au moment de l'instauration de la relation objectale au niveau de laquelle s'inscrit la dialectique du besoin et du désir, du désir de la satisfaction, de l'absence et de l'existence.

L'adolescente anorexique n'a pu se nourrir et s'épaissir de sa propre histoire familiale (c'est-à-dire en définitive s'identifier) ; que celle-ci ait

été vide ou stéréotypée, qu'elle en ait été écartée faute d'avoir été investie, qu'un traumatisme l'en ait exclue ou plus insidieusement qu'elle ait été soumise, accaparée et parasitée par une problématique parentale, menaçante pour son autonomie. Et elle en fait trop pour activer ce qui a été vécu et reste énigmatique.

À la puberté, le corps se transforme et ces métamorphoses échappent, trahissent et dérangent l'adolescente, jusqu'à la déstabiliser. La puberté, et particulièrement ce corps pulsionnel féminin, va alors avoir un effet traumatique et rompre l'enchantement d'une enfance en images d'Épinal. Les anorexiques vont fuir une situation conflictuelle qui les déborde dans un double mouvement :

- de repli régressif : régression vertigineuse et drastique vers un fantasme primitif d'autarcie toute-puissante à laquelle s'associe, paradoxe apparent, une projection en avant vers une image idéale de soi, corps fantasmatique idéalisé autour duquel s'organise la négation de la castration ;
- de transformation de la dépendance en une volonté d'autosuffisance, allant jusqu'à la négation de tout besoin et la répression farouche de tout ce qui est, à leurs yeux, synonyme de passivité, laisser-aller, besoin ou désir. Un tel triomphe sur soi-même et sur les autres entraîne fréquemment un sentiment de bien-être et une résurgence de fantasmes infantiles de toute puissance.

Fragilité des assises narcissiques et identitaires – Problématiques de dépendance

La puberté révèle la fragilité des assises narcissiques et identitaires et des problématiques de dépendance. Le modèle identificatoire est défaillant (en écho aux perturbations de la prime enfance) et laisse l'anorexique dans un désarroi total au moment où la problématique de séparation-individuation se réactive à l'adolescence. Le fait que l'objet (et l'autre) ne « nourrit » pas oblige à l'acharnement. L'envie est débordante, non colmatée par une possible gratitude. Elle se contiendra dans l'orgueil et le refus.

Cette situation conduit l'adolescente à refuser les liens dont elle a le plus besoin. On est ainsi face à un sujet « persécuteur persécuté » dont l'estime personnelle, profondément altérée, l'empêche de réagir sans haine et l'oblige à maîtriser la situation en lui imprimant une espèce de terreur affective. Combien d'anorexiques, tyranniques avec elles-mêmes comme avec leur entourage familial, imposent des recettes de cuisine et des repas où chacun est sommé d'en reprendre sous peine d'être disqualifié ? Alors qu'elles-mêmes auront à peine effleuré une feuille de salade ! Elles contraignent l'environnement à reproduire la relation de dépendance qu'elles ont eue avec leur mère, mais en sauvegardant l'apparence de leur indépendance.

Ce besoin de maîtrise, cette peur de la passivité se focalisent :

- sur le corps, avec un déni de l'amaigrissement et un refus du corps féminin ;
- et sur l'environnement, avec un sentiment d'omnipotence et une emprise tyrannique.

Enfin, après plusieurs années de fonctionnement anorexique, le comportement pathologique tient parfois lieu, pour la jeune, d'« identité de compensation » face au vide identificatoire qui la hante. Le comportement anorexique vient signer l'identité même de la jeune qui ne peut alors plus n'être que représentée par son comportement. S'installe ainsi un néo-système de régulation du relationnel avec une source de jouissance perverse qui maintient la fixation à ses objets infantiles. Ce cercle vicieux psychique est renforcé par les effets de dépendance physique induits par l'anorexie chronique.

Au total, le désir de toute-puissance sur soi, sur les autres et sur le temps n'est finalement que le reflet dérisoire et tragique d'une insatiabilité sans fond et sans fin, d'un contrôle corporel impossible, d'une mise de fond à corps perdu et sans cesse à renouveler… **En corps et encore…**

Des émotions impensables

L'anorexique ne doit pas penser, pas rêver, pas ressentir d'émotions ni de plaisirs… Et son corps est le lieu privilégié d'expression de cette activité de contre-investissement d'une réalité interne qu'elle s'efforce de dénier et de réprimer (à défaut d'un refoulement souple et efficace). Déni de son appétence pour l'objet, de son envie et de ses désirs, déni de la sexualité… Elle nous montre une façon d'habiter son corps en refusant de l'éprouver. Des sensations peut-être… mais des émotions, jamais !

Elles ne se laissent pas envahir par les émotions. Elles sont souvent alexithymiques et refusent de parler d'elle de peur de trop en dire ou de peur de se laisser submerger par des émotions trop lourdes à supporter. La notion de plaisir est absente, et tout prend des proportions calculées, anticipées qui empêchent toute surprise, tout risque de se laisser surprendre et de ne plus contrôler ce qu'elles prennent soin de fermer et verrouiller. Bien souvent, quand le symptôme de l'anorexie tombe, un tableau dépressif apparaît. Ce qui a longtemps été contenu et caché derrière une maîtrise et une toute-puissance défensive vient au devant de la scène pour laisser apparaître la fragilité narcissique si longtemps ignorée.

Des sensations plutôt que des émotions

Le corps sert alors de médiateur privilégié du lien de soi à soi. Par les sensations qu'il procure, de faim (du fait du jeûne) de fatigue (liée à l'hyperactivité) de froid (du fait de la maigreur), voire de douleur, il contribue au maintien du sentiment de continuité et d'existence. Le recours aux sensations, c'est-à-dire au corps, sert à l'anorexique à maintenir à la fois une relation à elle-même (en quelque sorte de « se sentir ») et à ses objets. La recherche de sensations vient éviter la confrontation aux émotions, au monde interne, c'est-à-dire aux désirs et à leurs objets. Ne pas penser, ne pas rêver, ne pas cauchemarder… car cela menacerait les assises identitaires.

La fonction perceptive et les données sensorielles permettent au sujet de s'assurer de la présence concrète des objets qui lui font défaut à l'intérieur, tout en pouvant vérifier que l'objet en question est à la fois à disposition, sous la main et toujours extérieur, c'est-à-dire sans risque de confusion avec le sujet.

Ainsi, aux graves défauts d'intériorisation, de représentations internes (émotions), l'anorexique répond par un recours à l'extérieur, au corps (sensations) et au comportement (surinvestissement perceptif).

Tout sauf penser

Penser est menaçant. Il faut pouvoir maîtriser ses pensées et ne laisser apparaître que ce qui n'est pas menaçant. C'est ainsi que fonctionne la jeune fille anorexique dans une quête de l'occupation continuelle. Une occupation qui a pour but de chasser toutes pensées intrusives qui viendrait menacer un moi bien trop fragile. L'investissement scolaire est une manière de maîtriser ses pensées. Tout est concret, calculé, mémorisé, récité. Tout cela prend du temps et occupe l'esprit. Elles sont demandeuses encore et encore de passer encore plus de temps à travailler. Cette soif d'apprendre est souvent appréciée et valorisée par les parents et les professeurs, qui sont admiratifs du travail et des résultats fournis par une élève remarquable et exemplaire. Mais, derrière cette soif d'apprendre, y a-t-il le plaisir du savoir, le plaisir de pouvoir apprendre dans le but de développer ses connaissances dans tel ou tel domaine ? Apprendre pour apprendre sans aucun investissement et élaboration du savoir est souvent caractéristique. La pensée ne va pas au-delà des lignes apprises. Cela reste très scolaire. Et quand elles ne travaillent pas, elles font de la gymnastique qui a la double fonction de faire perdre du poids et des calories mais aussi de ne pas penser en se vidant la tête. Elles peuvent passer des heures et des heures à faire des activités physiques, allant parfois jusqu'à l'épuisement physique.

Une maîtrise digne de la toute-puissance

Ces jeunes filles veulent tout contrôler de peur justement de ne plus rien contrôler. Elles ont peur de grandir et d'aller vers l'autre, elles redoutent de ne plus pouvoir se contenir devant la nourriture. Elles se focalisent sur le corps en lui infligeant des heures et des heures d'activités physiques, en lui restreignant ses apports alimentaires journaliers. Elles deviennent de plus en plus obsédées par leur corps et par le nombre de calories ingérées par jour. Plus rien ne compte et n'a d'importance. Elles imposent bien souvent leur rythme de vie et leurs exigences à leur famille, qui fréquemment ne s'aperçoit pas tout de suite du côté pathologique puisqu'elles maîtrisent leur activité, et leur scolarité est très brillante. Elles dépensent une énergie certaine pour que tout soit comme elles l'ont décidé. Elles clament leur liberté et leur indépendance mais au fond, elles sont pieds et poings liés.

Pour la jeune anorexique, le corps autorise ainsi la vérification de son pouvoir de maîtrise, de l'objet

comme de son désir. Il permet aussi de s'assurer de la permanence du lien aux objets d'attachement, la mère en particulier, dont le regard anxieux témoigne que, si l'objet est atteint, il maintient son intérêt. Elle guette dans les yeux de l'autre l'anxiété et la désapprobation qui la persécutent peut-être mais la rassurent profondément sur sa maîtrise de la situation, car le doute la taraude, à la mesure de son appétit, de ses appétits.

Le comportement anorexique peut ainsi être regardé comme une modalité d'externalisation de contenus internes qui trouvent là un mode de figuration et une voie d'expression. Par ce moyen, c'est la racine même du fonctionnement mental qui est subvertie, par un effet d'occultation. Le plaisir d'associer des pensées, la satisfaction hallucinatoire du désir, la capacité de rêverie, le désir d'investir… tous ces éléments, qui supposent un jeu de la différence, de la présence et de l'absence, sont abolis par le comportement anorexique. Toutes ces capacités introjectives sont entravées par ce déplacement et ce mouvement d'externalisation de la source interne d'excitation sur un vecteur d'excitation lié à un besoin, l'appétit, qu'il devient alors possible de contrôler comme un élément de la réalité externe, c'est-à-dire hors psyché.

S'il protège, dans une certaine mesure, de l'angoisse voire d'une désorganisation plus profonde, le trouble du comportement alimentaire conduit à un renforcement de la répression des désirs du sujet, comme de son « appétit » et à un fonctionnement mental de plus en plus désaffectisé sur un mode opératoire, mécanique, calculé (au gramme près et au plus juste de la calorie). Plus le monde imaginaire et pulsionnel est réprimé, plus le sujet surinvestit défensivement son apparence physique.

Si l'anorexique se sent toujours trop grosse, ce n'est pas délirant mais de l'ordre d'une conviction ; conviction qui sert à contre-investir la pression du refoulé ou du réprimé. L'anorexique se sent trop grosse et elle est en effet trop grosse de son désir boulimique d'avaler tout ce à quoi elle aspire (Jeammet, 2009). Autrement dit, les folles exigences de l'anorexique sont des réponses aux angoisses de ne pas se contrôler, à l'horreur de ne pas maîtriser son corps, à l'insupportable de la sexualité, à la peur de ses appétits… conduites focalisées sur le corps.

Rapport à l'autre

Rapport à l'objet, ou l'illusion d'une harmonie

Observation

L'enfant investit les objets et le plus connu est l'objet transitionnel, son « doudou »… Objet investit affectivement, rassurant lors des séparations (coucher…) et qui l'accompagne dans ses premières expériences.

Juliette, une jeune adolescente anorexique de 15 ans, explique que pour elle, lorsqu'elle était petite, il était très important de laisser son doudou (une peluche) chez une copine… « pour être sûre d'y retourner ». Ses dires sont confirmés par sa mère : « Juliette n'oubliait pas son doudou, elle faisait exprès de le laisser. Elle se souvenait toujours où elle l'avait laissé… Ainsi, elle ne le perdait jamais. »

L'objet de l'anorexique se situe à l'opposé de l'objet transitionnel. Il est tout le contraire : il permet d'assurer la permanence du lien à l'objet d'attachement ; il est là pour rassurer le sujet sur le maintien de ses limites et sur son pouvoir sur l'objet. En effet, si l'objet transitionnel est rassurant et permet une identification, l'objet anorexique (addictif) est transitoire, toujours à recréer car toujours en dehors. Il n'est pas intériorisé, n'est pas support d'identification et il faut donc continuellement le maîtriser (savoir où il est…). Dès les premières interactions, l'anorexique établit un type particulier de relation à l'objet ; une relation sans plaisir à un objet sous emprise.

Ce type de relation se retrouve face aux bouleversements de la relation de dépendance aux objets infantiles introduits par la puberté. Néo-relation dont certaines caractéristiques peuvent être déclinées :

- importance de la relation d'emprise ;
- mouvement de délibidinisation et de déliaison – où l'affect est annulé ;
- place dévolue aux sensations au détriment des émotions ;
- refus de l'intériorisation au profit de l'extériorité ;

- volonté d'objectalisation au détriment du lien d'empathie;
- omniprésence de la mort;
- besoin répétitif de générer l'émergence régulière d'excitation dont il faut sans cesse contrôler le devenir qui pourrait menacer l'identité; excitation pourtant nécessaire au maintien du sentiment de continuité…

Cet aménagement sauvegarde le lien objectal, mais en le réduisant à un lien de contact, en surface, qui évite tous les dangers de l'intériorisation comme ceux de la perte et qui offre par l'emprise qu'il autorise, un contrepoids efficace à la destructivité.

Les troubles des conduites alimentaires ne sont pas ce qui permet la création d'une aire de libre-échange (transitionnelle) entre le sujet et l'objet, à l'abri de laquelle un plaisir partagé peut être pris sans que se pose la question du rôle respectif de l'objet et du sujet dans la genèse de ce plaisir.

Rapport à la scolarité

Les classiques excellents résultats scolaires de la jeune anorexique ne témoignent pas d'une intelligence hors norme, mais d'un rapport au savoir bien particulier.

En effet, le rapport au travail scolaire est lui aussi évacué de sa dimension affective. Il devient machinal, mécanique, calculé, automatique, sans surprise. Le surinvestissement scolaire ne relève pas d'un choix intellectuel. Il permet à l'anorexique de ne pas penser librement, de ne pas se laisser aller à la rêverie, de faire barrage à l'imaginaire et au fantasme. Il s'agit là d'une manière de désactiver le désir de l'Autre et en quelque sorte d'avoir la paix. Dans son idéal de perfection, l'anorexique absorbe, engloutit le programme scolaire ou universitaire.

L'anorexique n'est pas capable de créer. Elle fait les exercices scolaires qu'on lui demande de faire… et elle en redemande, encore et encore!

Rapport au monde, aux autres

Les anorexiques sont dans une position de dépendance vis-à-vis des autres. Est dépendant celui qui utilise de façon dominante, contraignante, la réalité externe, c'est-à-dire le monde des perceptions et de la motricité pour contre-investir une réalité interne sur laquelle il ne peut pas s'appuyer car elle ne donne pas la sécurité interne nécessaire, base d'une certaine liberté. L'anorexique n'a pas de liberté de penser car elle n'a pas cette sécurité intérieure psychique. Elle devient donc dépendante de l'autre… Même pour des besoins aussi archaïques que la nourriture, le repos…

L'anorexique essaie de substituer à ses liens affectifs relationnels, vécus comme d'autant plus menaçants qu'ils sont nécessaires, des liens de maîtrise et d'emprise. Tout ce qui rappelle un lien affectif est rejeté. Les dimensions du plaisir et du bonheur sont évacuées; elles sont en effet insupportables dans la mesure où elles échappent. Cela explique qu'il est si difficile d'établir avec l'anorexique une relation simple et tranquille.

Au fond, l'anorexie ne se limite pas à la nourriture… C'est aussi une anorexie des affects, des émotions, de la sexualité, dans le sens d'une lutte contre l'avidité. Pas de petits plaisirs! L'anorexique, c'est l'antithèse de la *Première Gorgée de bière* (Delerm).

La solitude de l'anorexique

Concernant les affects, l'anorexique est angoissée lorsqu'on aborde la question des sentiments, de la tendresse. Pour elle, la tendresse, c'est insupportable, c'est mou, on peut s'y perdre… La détente, la complicité, c'est confondant avec l'autre. Pour l'anorexique, il faut du dur, du rigide, de l'os, des limites.

L'anorexique se plaint d'être seule, mais elle est souvent incapable d'établir des liens amoureux avec ses pairs. Lorsque le désir d'autarcie et d'autosuffisance s'atténue, elle parvient parfois à établir des liens mais la relation ne peut jamais s'installer durablement car alors, l'anorexique s'y perd, s'affole et retrouve ses modalités défensives contre angoisses et pulsions qui l'envahissent. Le rapprochement amoureux, la proximité de la sexualité sont autant de dangers susceptibles de lui faire perdre le contrôle d'elle-même. Elle se rigidifie et retrouve alors un fonctionnement donnant l'apparence de se suffire à lui-même. Tout ce qui pourrait se partager est menaçant, et la solution trouvée par l'anorexique est la maîtrise et l'omnipotence, dans un illusoire contrôle de sa sphère affective.

La jeune anorexique est incapable de trouver la bonne distance relationnelle. Alors, elle tente d'imposer aux autres les exigences qu'elle-même

s'impose. Lorsqu'elle accepte qu'un médecin ou une infirmière s'intéresse à elle, c'est rarement spontanément et souvent dans un déplacement des problématiques plutôt que dans une volonté de se remettre en question. Ainsi, elle substitue un persécuteur externe à son bourreau interne ! C'est d'ailleurs en ce sens que c'est un problème pour les soignants car l'anorexique interroge notre humanisme. Jusqu'où établir une distance suffisamment bonne avec elle, qui ne soit ni trop proche (car vécue comme intrusive), ni trop éloignée (car perçue comme un abandon) ?

Que me veut l'autre ?

Les jeunes filles anorexiques peuvent très bien être intégrées dans un groupe et avoir des amis, mais qu'en est-il réellement de la place occupée au sein de ce groupe ? Elles sont présentes mais échangent peu. L'autre est là pour faire diversion, mais la jeune fille anorexique ne cherche pas l'échange et l'investissement amical et encore moins amoureux. Elles ont des amis surtout sur le temps scolaire, car en réalité elles ne partagent rien avec eux sur des temps de loisirs et extrascolaires. Même quand elles font un sport collectif, le groupe est peu investi car l'intérêt du sport est égoïste et égocentrique. L'autre ne leur apporte rien et peut même être un obstacle par rapport à ces objectifs de perte de poids. Elles s'isolent peu à peu et encore plus quand leur état physique ne leur permet plus d'aller à l'école car elles sont trop affaiblies. Le seul lien social vient alors s'appauvrir et plus rien n'existe en dehors de l'environnement familial.

Évolution et pronostic

La gravité potentielle de l'anorexie mentale doit toujours être prise au sérieux, et le pronostic lointain est souvent réservé. La durée d'évolution varie de quelques mois à toute une vie (rarement inférieure à 18 mois). La mort survient dans 5 à 10 % des cas (par dénutrition et ses complications, ou par suicide).

Les rechutes sont fréquentes et concernent près de 50 % des cas (pas de réelle valeur pronostique). Le poids et les conduites alimentaires se normalisent dans 75 à 80 % des cas, à 5 ans. Les règles reviennent spontanément et de manière régulière dans 50–60 % des cas (facteur de bon pronostic). L'état psychologique est jugé satisfaisant dans 50 % des cas. Le déni des troubles à 4 ans est un facteur de mauvais pronostic.

Les complications physiques à long terme concernent principalement le retard de croissance et l'impubérisme, d'une part, et le risque osseux, d'autre part.

La guérison est processus lent. On ne l'évoque qu'après une stabilisation durable supérieure à 4 ans. Elle survient dans 50 à 60 % des cas si l'on ne considère que la triade symptomatique et dans 30 à 40 % des cas si l'on fait intervenir d'autres symptômes, psychiatriques et de qualité de vie sociale et affective.

Principes de traitement de l'anorexie mentale

L'anorexie de l'adolescente signe une difficulté à devenir adulte et à prendre son autonomie, par incapacité à construire un espace personnel de sécurité intérieure. Le déni fréquent des troubles nécessite un temps d'approche parfois long pour éveiller la conscience d'une souffrance et permettre l'alliance thérapeutique des parents, de l'entourage.

Le traitement doit être précoce. Il vise à rompre le cercle vicieux de dépendance, la disparition de la conduite symptomatique et un remaniement de la personnalité et des rapports familiaux permettant la prise d'autonomie psychique de la patiente.

Le traitement est « multidimensionnel ». Il n'existe pas de solution thérapeutique univoque et immédiate. Le soin ne se conçoit que dans la durée. C'est le type même du trouble qui nécessite un abord global intégré, somatique et psychologique. La cohérence de la prise en charge est fondamentale. L'adhésion aux soins par la patiente et sa famille est parfois longue à obtenir en raison du déni des troubles. Si parfois on ne peut éviter l'urgence, il sera toujours préférable de rechercher l'alliance thérapeutique et l'élaboration d'un cadre de soin le mieux adapté, à chaque cas.

Les objectifs de traitement sont triples :

- traiter le trouble de la conduite alimentaire ;
- traiter la personnalité ;
- traiter les dysfonctionnements familiaux.

Contrat de poids

Le cadre thérapeutique plurifocal et multidisciplinaire doit être mis en place rapidement une fois le diagnostic posé. Dans ce cadre de soins, le «contrat de poids» est l'un des éléments essentiels. Ce contrat, par lequel la patiente, ses parents et le médecin s'engagent à une reprise régulière du poids par les moyens les plus naturels possibles est un objet de médiation très utile qui permet de mobiliser les positions de la patiente et de son entourage. S'il ne peut être tenu en ambulatoire, la patiente est hospitalisée.

Le contrat de poids est généralement basé sur l'IMC et est de la responsabilité du pédiatre.

Hospitalisation programmée

L'hospitalisation à temps plein en pédiatrie ou plus rarement en réanimation n'est indiquée que lorsque l'anorexique est en danger vital ou lorsque, malgré un suivi et des consultations psychiatriques, elle ne reprend pas, voire continue à perdre du poids, dangereusement. La pédopsychiatrie de liaison s'intéresse particulièrement aux jeunes filles hospitalisées en pédiatrie.

Hospitalisation en pédiatrie

Deux cas de figure sont possibles :

- hospitalisation courte (une semaine) pour les jeunes filles anorexiques dont le poids n'est pas encore descendu en dessous du seuil de dangerosité pour lequel le pédiatre va s'inquiéter. Dans ce cas de figure, l'hospitalisation permet à la jeune de se poser, de faire le point somatiquement en passant tout un tas d'examens et aussi d'être évaluée psychologiquement si aucun suivi psychologique ou pédopsychiatrique n'a commencé par ailleurs.
- hospitalisations plus longues, souvent de l'ordre de trois à quatre mois, à la demande du pédiatre parce que le poids de la jeune fille est trop bas et que le pronostic vital est mis en jeu. Durant l'hospitalisation, la réalimentation est mise en place. Outre les repas, une sonde nasogastrique est mise en place pour aider la jeune à prendre suffisamment de poids et retrouver un état physique correct. Le recours à la perfusion peut être également décidé si la jeune ne s'alimente et ne s'hydrate plus.

Le pédiatre décide la mise en place d'un contrat d'hospitalisation. D'un hôpital à l'autre, les termes de ce contrat changent et dépendent des objectifs de soins, de l'expérience des équipes et des moyens.

Contrat d'hospitalisation

Ce moyen privilégié porte principalement sur le poids et les relations avec l'entourage. Ce contrat est négocié avec l'adolescente, sa famille et les soignants avant l'hospitalisation. L'hospitalisation a lieu en milieu médical (pédiatrique, clinique de l'adolescent…), voire en réanimation, mais aussi parfois au sein d'unités psychiatriques spécialisées. Ce contrat constitue un cadre qui :

- permet une séparation aménagée et une observation clinique de l'adolescente et de ses modalités relationnelles en dehors de son contexte affectif habituel;
- représente une médiation, une limite qui s'interpose entre la patiente et les autres;
- témoigne, par sa permanence, de la fiabilité des soignants;
- crée un espace propre à la patiente, condition de son autonomie et du respect de son individualité (favorise les processus d'individuation);
- permet l'expression d'attaques violentes dont les effets destructeurs potentiels sont démentis par sa permanence;
- permet enfin de ne pas occuper les entretiens par des négociations sans fin autour du poids.

C'est le principe même de ce contrat qui rend possibles et tolérables, de la part des soignants, les positions complémentaires de fermeté et d'empathie nécessaires. Contrepartie de l'intangibilité du contrat : offrir à la patiente la possibilité de nouer des relations vivantes et personnalisées et d'éviter de la laisser dans une solitude mortifère.

Séparation thérapeutique

Les modalités de la séparation sont expliquées lors de la mise en place du contrat. Cette séparation est plus ou moins stricte et concerne surtout les membres de la famille (parents, fratrie…). Cette séparation n'est pas un isolement; elle n'empêche pas les multiples rencontres au sein du service d'hospitalisation et autres lieux de soins. Sa levée est pro-

gressive, selon les termes du contrat établi au départ, est fonction de la reprise de poids (spontanée) et de l'amélioration (qualité et souplesse) des relations. Ainsi, après une phase d'hospitalisation complète, des hospitalisations de jour ou de semaine peuvent être envisagées progressivement.

Ces modalités diffèrent selon les lieux et les expériences. À l'Institut mutualiste Montsouris (Paris), l'hospitalisation complète permet une séparation. Les jeunes anorexiques sont hospitalisées en service de psychiatrie et un contrat de soins est mis en place. À l'unité d'addiction de Nantes, les hospitalisations psychiatriques sont partielles et les temps de soins sont institués de manière séquentielle.

Réalimentation

Elle peut être une nécessité et une urgence : nutrition par sonde gastrique ou voie parentérale, en milieu médical. Elle peut aussi être progressive, orale, par palier, chaque fois que possible. Les conseils et le suivi nutritionnel se font dans un deuxième temps. Les paradoxes de la renutrition seront pris en compte (Alvin & Marcelli, 2005).

Soins du corps

Au cours de l'hospitalisation, un soin attentif est porté aux besoins du corps; il s'agit de prendre soin de soi, tant d'un point de vue physiologique et somatique que psychologique (toilette, bains, massages, coiffure, maquillage…). Cette approche corporelle est parfois un premier temps avant la psychothérapie.

Thérapie institutionnelle

Un principe fondamental du soin hospitalier est la diversité des intervenants et des approches. L'hospitalisation ne doit pas renforcer les défenses de la patiente, mais au contraire être utilisée pour faire évoluer sa personnalité et l'ouvrir à des modalités relationnelles nouvelles. C'est la vie de l'institution, les échanges entre individus occupant des statuts différents, les règles explicites et implicites, les activités, qui sont utilisées à des fins thérapeutiques.

La prise en charge d'une anorexique est difficile et provoque souvent des conflits au sein de l'équipe soignante. Le travail avec l'équipe soignante est donc très important, les supervisions de l'équipe, régulières.

Des mesures thérapeutiques diversifiées

- Thérapies corporelles : relaxation, massages, bains…
- groupes de paroles d'anorexiques, ateliers thérapeutiques, soins culturels.

Médications psychotropes

Aucun psychotrope n'a d'efficacité directe sur les troubles des conduites alimentaires. Ils sont utilisés uniquement en appoint : anxiolytiques et neuroleptiques sédatifs en cas de débordements anxieux, antidépresseurs sérotoninergiques en cas de troubles dépressifs associés.

Psychothérapies

Les psychothérapies sont les moyens thérapeutiques privilégiés dans ce domaine. Plusieurs modalités psychothérapiques existent. Elles sont adaptées à chaque situation et à chaque adolescente. Elles peuvent parfois se succéder selon le degré d'évolution et les résistances de la jeune fille. Il s'agit de :

- psychothérapie de soutien;
- psychothérapie analytique;
- psychothérapies familiales et systémiques;
- psychodrame analytique;
- thérapie cognitive et comportementale.

Place de la famille

Le travail psychothérapique avec la famille est très important. Outre le fait de favoriser l'alliance thérapeutique, il aide à dépasser les inévitables sentiments de culpabilité, à supporter la séparation et l'autonomisation plus ou moins conflictuelles de leur fille (processus de séparation-individuation), à réfléchir sur le fonctionnement familial. Des thérapies familiales sont parfois mises en place, dans un deuxième temps. Enfin, des groupes de paroles entre parents d'anorexiques ont montré leur intérêt.

Place de la pédopsychiatrie de liaison

Le pédopsychiatre de liaison a un rôle primordial dans la prise en charge de l'adolescente anorexique hospitalisée en pédiatrie. En effet, le pédopsychiatre référent de la jeune travaille en étroite collaboration avec les différents intervenants pour établir un cadre de soins adapté et promouvoir une cohérence d'équipe indispensable pour la bonne prise en charge de cette pathologie.

Un travail auprès du patient

Pendant un certain temps, la jeune est dans un déni de sa maladie et de sa maigreur. Elle pense n'avoir aucun besoin d'aide. La prise de conscience est longue et souvent douloureuse. Accepter d'être anorexique, c'est accepter d'être malade et accepter d'être soignée. Dans les premiers temps, ces jeunes filles ne veulent pas reprendre de poids. Le contrat de soins s'apparente plus à un diktat qu'à un contrat de soins.

Les premiers entretiens psychologiques sont nécessaires pour faire connaissance avec la jeune mais aussi pour reprendre avec elle son vécu de l'hospitalisation, sa relation aux autres jeunes, aux soignants, à son corps; son vécu des repas, son ressenti vis-à-vis de la sonde nasogastrique. Souvent, ces jeunes filles présentent beaucoup de difficultés à parler d'elle. Le déni est massif, et leur discours tourne principalement autour du contrat de poids, de leurs kilos en trop, du calvaire qu'elles endurent. Peu d'élaboration est possible. Il importe dans ces premiers temps de ne pas être trop intrusif et de s'appuyer sur les «zones saines», de renforcer le narcissisme plutôt que de mettre en avant les fragilités. Rappelons-nous que le surcroît d'insistance entraîne une majoration des résistances.

L'hospitalisation permet de rencontrer la patiente à différents moments de la journée, et surtout de la rencontrer plusieurs fois par semaine sur des temps plus ou moins longs.

Des troubles anxieux et des angoisses de séparation peuvent apparaître; des troubles dépressifs peuvent émerger. Il est alors important de les prendre en compte et d'apporter les soins adaptés. Les équipes pédiatriques sont là pour accompagner la jeune dans son quotidien et faire face à ce manque et ce vide engendré par la séparation. Un accompagnement vers une autonomisation et une individuation peut s'amorcer.

Lors de l'hospitalisation, des troubles du comportement jusqu'alors méconnus peuvent être mis en évidence et se révéler du fait de la proximité et de l'observation des soignants. Par exemple, les jeunes filles anorexiques peuvent développer des troubles obsessionnels ou compulsifs avec des rituels de lavage, de comptage ou encore dévoiler des obsessions phobiques (dysmorphophobies). Les troubles anxieux sont fréquents chez les patients présentant des troubles des conduites alimentaires : 55 à 59 % des jeunes femmes atteintes d'anorexie mentale ou de boulimie présentent des troubles anxieux et une phobie sociale (Godart et al., 2003).

Les soins psychiques s'adaptent au cas par cas et prennent la forme de psychothérapie individuelle, de travail en groupe (ateliers thérapeutiques, soins culturels).

L'emploi du temps d'une fille anorexique hospitalisée doit respecter une temporalité (soins, cours scolaires, activités diverses) et permettre des moments de temps où rien n'est prévu, où elle peut justement prendre le temps de penser… à elle.

Un travail auprès des parents

Le soutien familial est fondamental, et il importe de rencontrer les parents régulièrement. En effet, ils sont souvent effondrés et culpabilisés de laisser leur enfant en hospitalisation, surtout lorsqu'un contrat est mis en place par le pédiatre. Ils sont à la recherche de réponses, se remettent en cause et se demandent ce qu'ils ont mal fait ou ce qu'ils n'ont pas fait. Leur discours est important pour pouvoir retracer l'enfance, l'histoire de la jeune et comprendre comment la maladie a fait éruption et prend place dans cette famille.

Les parents ont leur propre idée de l'origine des troubles. Il est important de les interroger sur ce savoir et sur l'histoire de la famille, les antécédents transgénérationnels. Il n'est alors pas rare de retrouver des antécédents familiaux d'anorexie.

Parfois, seul compte le poids et il est difficile de détacher les parents des questions de santé

physique de leur fille. C'est pourquoi, ils sont tellement attachés au pédiatre qui « va guérir leur fille ». Se cantonner aux conditions physiques, c'est aussi une manière de ne pas aborder les aspects psychiques.

Dans certains hôpitaux ou instituts, des groupes de paroles de parents d'enfants anorexiques ont été créés. Cette pratique se développe de plus en plus. Les parents ont besoin de se reconnaître dans l'autre et de trouver des solutions dans le discours de celui qui vit la même chose que lui. Ces groupes de parents sont très intéressants.

Un travail auprès des équipes pédiatriques

La prise en charge d'une patiente anorexique est toujours très difficile et n'est pas sans conséquence sur la vie du service. En aucun cas elle ne doit s'improviser. Elle monopolise beaucoup les équipes qui peuvent s'épuiser face à une patiente dont les troubles persistent malgré les différentes prises en charge. Lorsqu'un contrat de poids est mis en place, la durée de l'hospitalisation, est longue et la jeune, dans son installation, peut attaquer le cadre et mettre à mal les équipes de soins. Elle provoque souvent des conflits au sein de l'équipe soignante par des manipulations, des clivages ou encore des préférences. Il faut en être conscient et travailler dans une équipe soignante où la réflexion et la supervision sont constantes.

Il est important d'établir des protocoles d'hospitalisation internes aux unités, afin qu'il y ait une référence sur laquelle s'appuyer en cas de conflits ou de doutes.

Le pédiatre et le pédopsychiatre, avec chacun leurs spécificités et leur identité, doivent avoir la même vision et les mêmes objectifs concernant ces patientes difficiles. Il importe d'éviter tout clivage qui mettrait à mal le cadre.

La jeune anorexique nous impose de travailler à plusieurs, de façon multidisciplinaire et coordonnée, dans un espace psychique élargi (Jeammet, 2009).

Suivi ambulatoire

Après un temps d'hospitalisation, ou d'emblée si la santé physique de la jeune l'autorise, un suivi ambulatoire se met en place. Les consultations à l'hôpital pédiatrique s'organisent et se coordonnent : consultations somatiques, pédopsychiatriques, temps de soins séquentiels, CATTP…

Quand c'est possible, et dans un souci de continuité des soins, il est préférable que ce soit le pédopsychiatre de liaison qui continue le suivi psychothérapique amorcé pendant l'hospitalisation.

Les premiers temps psychothérapiques relèvent plus du soutien. De par leur manque d'élaboration et d'introspection et du fait des résistances souvent massives, la psychanalyse reste une indication complexe pour la jeune fille anorexique. Ce n'est que dans un deuxième temps que cette modalité de prise en charge paraît bénéfique.

Des temps de consultations familiales sont aussi fondamentaux. Ils permettent d'évaluer la dynamique et les interactions familiales ; ils sont aussi l'occasion de mesurer les capacités contenantes et les ressources des familles.

Ce suivi psychologique doit s'accompagner d'un suivi pédiatrique. Le pédiatre continue à la rencontrer régulièrement la jeune ; il contrôle le poids, la croissance et la santé générale de la jeune.

La conduite du traitement doit s'adapter à la forme et au stade d'évolution de l'anorexie. En effet, selon la gravité, des soins ambulatoires (consultations) ou institutionnels (hospitalisation complète en milieu psychiatrique, hospitalisations de jour, centre d'accueil thérapeutique à temps partiel, ateliers thérapeutiques) sont mis en place. Il est ici important de considérer simultanément la conduite symptomatique en tant que telle et l'ensemble de la personnalité de la patiente avec les conflits individuels et familiaux auxquels elle participe. Des temps sont ainsi aménagés au cas par cas.

Le projet de soins résulte d'une concertation entre le pédopsychiatre de liaison et l'équipe pédiatrique. Il est important d'obtenir l'alliance thérapeutique parentale pour la réussite de la prise en charge. Les parents jouent un rôle très important dans la validation des soins.

La psychothérapie seule ne pourra se concevoir qu'au-delà d'un poids minimal et d'un état de santé satisfaisant.

Références

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Troubles des conduites alimentaires. In *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 177-191) Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

American Psychiatric Association (APA) (1994, trad. 1996). *DSM IV : Critères diagnostiques*, trad. J.-D. Guelfi et al. Paris : Masson

Brusset, B. (1977). *L'Assiette et le Miroir : l'Anorexie mentale de l'enfant et de l'adolescent*. Toulouse : Privat.

Godart, N., Perdereau, F., Jeammet, Ph., et al. (2003). Comorbidité et chronologie d'apparition des troubles anxieux dans les troubles du comportement alimentaire. *Ann. Med. Psy.*, *161* : 498-503.

Haute Autorité de santé (HAS) (2010). *Anorexie : Recommandations professionnelles* [À paraître.].

Jeammet, Ph. (1984). L'anorexie mentale. In G. Agman, M. Corcos & Ph. Jeammet, *Troubles des conduites alimentaires*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie », 37-350-A-10.

Jeammet, Ph. (2009). *Anorexie - Boulimie : les Paradoxes de l'adolescence*. Paris : Hachette, coll. « Essais ».

Bibliographie

Agman, G., Corcos, M., & Jeammet, Ph. (1994). *Troubles des conduites alimentaires*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie », 37-350-A-10.

Alvin, P. Hospitalisation d'une anorexique : pourquoi, quand, où et comment ? In *Anorexies et Boulimies à l'adolescence* (3e éd., p. 126-145). Paris : Doin, coll. « Conduites ».

Baudry, P. (1991). *Le Corps extrême : Approche sociologique des conduites à risque*. Paris : L'Harmattan.

Brusset, B. (2000). *Psychopathologie de l'anorexie mentale*. Paris : Dunod.

Brusset, B. (2005). La figure de l'anorexique dans l'adolescence. *Adolescence*, *23* (3) : 575-586.

Cook-Darzens, S. (2008). Les familles face à l'anorexie. *La Santé de l'homme*, *394* : 35-36.

Corcos, M. (2000). *Le Corps absent : Une approche psychosomatique des troubles des conduites alimentaires à l'adolescence*. Paris : Dunod, coll. « Psychisme ».

Corcos, M. (2005). *Le Corps insoumis : Psychopathologie des troubles des conduites alimentaires*. Paris : Dunod, coll. « Psychisme ».

Cotrufo, P., Gnisci, A., & Caputo, I. (2005). Psychological characteristics of less severe forms of eating disorders : An epidemiological study among 259 female adolescents. *Journal of adolescence*, *28* (1) : 147-154.

Davis, C., & Claridge, G. (1998). The eating disorders as addiction : A psychological perspective. *Addictive behaviour*, *23* (4) : 463-475.

Delerm, P. (1997). *La Première Gorgée de bière et autres plaisirs minuscules*. Paris : L'arpenteur.

Duverger, Ph., Chocard, A.-S., Malka, J., et al. (2006). *Du corps au psychisme, du psychisme au corps… Anorexie mentale, encore et en corps*! In *Anorexie et Adolescence : concordances ou discordances autour de la prise en charge…* Actes de la 8e Journée nationale de médecine et santé de l'adolescent, Nantes (p. 19-28). [PDF] URL : http://www.med.univ-angers.fr/discipline/pedopsy/journees-adolescent/actes2006.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Duverger, Ph., & Malka, J. (2009). *Troubles du comportement alimentaire chez l'enfant et l'adolescent*. Cours du Collège national des universitaires en psychiatrie (CNUP) - ECN, Item 42. Site internet du service de pédopsychiatrie du CHU d'Angers : http://www.med.univ-angers.fr/discipline/pedopsy/enseignement.htm (visité le 22 sept. 2010).

Guillemont, A., & Laxenaire, M. (1997). *Anorexie et Boulimie* : le Poids de la culture. Paris : Masson.

Herzog, D. B., Nussbaum, K. M., & Marmor, A. K. (1996). Comorbidity and outcome in eating disorders. *Psychiatric clinics of North America*, *19* (4) : 843-859.

Jeammet, Ph. (1997). L'anorexique et son corps : De l'idéal à la destruction. *Journal de psychanalyse de l'enfant*, *20* « Le corps » : 146-167.

Jeammet, Ph., Brechon, G., Payan, C., et al. (1994). Le devenir de l'anorexie mentale : Une étude prospective de 129 patients évalués au moins 4 ans après leur première admission. *Psychiatrie de l'enfant*, *2* : 381-400.

Kestemberg, E., Kestemberg, J., & Decobert, S. (1984). La Faim et le Corps. Paris : PUF.

Lacan, J. (1972-1973 / 1975). *Le Séminaire, XX : Encore*. Paris : Seuil.

Lasègue, P. (1873). De l'anorexie hystérique. *Archives générales de médecine* : 45-63.

Malka, J., & Duverger, Ph. (2010). Sages comme des images… À propos de l'image du corps dans l'anorexie mentale. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* [À paraître].

Pommereau, X., & Tonnac, J.-P. de. (2007). *Le Mystère de l'anorexie*. Paris : A. Michel, coll. « Essais ».

Raimbault, G., & Eliacheff, C. (1989). *Les Indomptables : Figures de l'anorexie*. Paris : O. Jacob.

Richard, B. (1996). *Parcours d'une anorexique mentale*. Paris : ESF.

Vénisse, J.-L., Chupin, M., & Sarantoglou, Y. (2000). *L'Anorexie mentale (2e éd.)*. Paris : PUF..

Venisse, J.-L., & Mammar, N. (1995). Stratégies thérapeutiques. Troubles des conduites alimentaires. In J.-L. Senon, D. Sechter, R. Denis, et al., *Thérapeutique psychiatrique* (p. 693-705). Paris : Hermann.

Wentz, E., Gillberg, C., Gillberg, I. C., et al. (2001). Ten-year follow-up of adolescent-onset anorexia nervosa : Psychiatric disorders and overall functioning scales. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *42* (5) : 613-622.

Annexe IX
L'expérience angevine de l'hospitalisation des anorexiques au CHU d'Angers, à la Clinique de l'adolescent

Depuis près de vingt ans, le service de pédiatrie de l'hôpital d'enfants du CHU d'Angers reçoit des jeunes anorexiques. C'est à partir de cette expérience que nous déclinons nos principes généraux et nos modalités de soins.

La structure : Clinique de l'adolescent

La Clinique de l'adolescent est une unité d'hospitalisation de 10 lits accueillant des adolescents de 10 à 18 ans présentant des maladies somatiques et des troubles psychiques. Outre des chambres individuelles classiques, des lieux collectifs de soins (espace télé, ateliers multimédias, ateliers musique, salle jeux ou encore un espace repas) sont mis à leur disposition (*cf.* 3e partie, chapitre 24, annexe V). Cette structure pédiatrique travaille depuis de nombreuses années avec l'unité de pédopsychiatrie de liaison et accueille des jeunes adolescentes anorexiques.
L'hospitalisation des anorexiques se fait souvent en deux temps. Une première hospitalisation, dite « d'observation », est proposée pour connaître la jeune et ses parents, pour lui présenter les différents professionnels, pour qu'elle s'approprie le service, les lieux, le cadre. À la suite de cette hospitalisation, le pédiatre décide, en fonction de l'état physique de la jeune, si une hospitalisation avec contrat d'hospitalisation est nécessaire. Un retour à la maison entre les deux hospitalisations est proposé (quand c'est possible) afin de bien distinguer ces deux moments et commencer une nouvelle hospitalisation avec des objectifs différents.

Contrat d'hospitalisation et paliers de poids

Lorsqu'une jeune fille anorexique nécessite une hospitalisation en pédiatrie, c'est du ressort du pédiatre. C'est lui qui décide de l'hospitalisation et qui en définit les conditions. Le contrat de soins et le projet d'hospitalisation sont mis en place et discutés avec les équipes de pédiatrie et de pédopsychiatrie de liaison. Plus exceptionnellement, le pédopsychiatre peut demander l'hospitalisation d'une jeune anorexique dans la clinique de l'adolescent du fait de signes de gravité psychique.
Outre les conditions d'hospitalisation, ce contrat de soins définit deux poids à atteindre pour la jeune fille anorexique : un poids intermédiaire et un poids de sortie. Ces données sont définies par le pédiatre.

Avant d'atteindre le poids intermédiaire, la jeune fille est hospitalisée à temps complet et séparée de son milieu familial : pas de visites, pas de courrier, aucun appel téléphonique n'est autorisé. Le premier temps est un temps de restauration (!) physique ; les soins pédiatriques sont initiés, une sonde nasogastrique peut être mise en place. Pendant cette première phase, les parents sont reçus régulièrement par le pédiatre et le pédopsychiatre référent de l'adolescente. Les parents peuvent également rencontrer un membre de l'équipe s'ils le souhaitent, l'éducatrice ou l'institutrice. Ils sont également autorisés à appeler dans le service tous les jours afin d'avoir des nouvelles régulières de leur enfant. Cette séparation est pensée et permet une mobilisation (*cf.* plus haut, « Principes de traitement »)
Lorsque le poids intermédiaire est atteint, la jeune est dans la deuxième phase de l'hospitalisation : elle peut recevoir des visites de ses parents (deux fois par semaine, week-end compris). La première visite est souvent encadrée par le pédopsychiatre et fait l'objet d'un entretien familial. La jeune doit atteindre son poids de sortie pour accéder à des permissions et envisager ensuite une sortie définitive. Pendant cette seconde phase, la sonde nasogastrique peut toujours être en place.
C'est donc le pédiatre qui assure la surveillance régulière de l'état somatique et est garant du cadre et du contrat d'hospitalisation. C'est aussi lui qui énonce, dès le début, la place déterminante du psychisme dans ce type de pathologie. Plus vite cette évidence est posée, meilleure est la prise en charge ultérieure. Le pédopsychiatre de liaison a alors toute place pour rencontrer et suivre la jeune d'un point de vue psychothérapique, pendant son hospitalisation. Ce travail psychique prend du temps et mobilise les équipes de soins.
Les durées d'hospitalisation sont en moyenne de 4 mois et le taux de rechute est inférieur à 5 % dans notre expérience.

Les enjeux

La jeune fille anorexique met tout en œuvre pour ne pas penser et maîtriser le monde qui l'entoure. Il est alors important de ne pas rejouer ce qui se joue à l'extérieur en lui proposant un cadre auquel elle peut se confronter, sans le maîtriser. Elle doit pouvoir en déceler les contours, les limites, les enjeux pour, en retour, évoluer

dans son fonctionnement. D'une organisation centripète, elle va évoluer vers une organisation centrifuge en intégrant ses propres limites grâce aux limites imposées par le cadre. De « faire pour ne pas penser » elle va passer à « penser pour faire ». Il faut qu'elle mentalise la position subjective de l'autre pour pouvoir enfin être dans un schéma d'identification constructive.
Le cadre de soin est donc adapté et pensé pour chaque jeune fille anorexique. Comme un fragile échafaudage, il se situe à plusieurs niveaux, avec l'idée que dire non à la jouissance ne serait pas ici de crier plus fort que le surmoi – figure de la jouissance paternelle – mais de protéger, d'entourer, d'habiller, d'élever des remparts d'amabilités contre la férocité que peuvent montrer certaines jeunes filles.

Une clinique partagée, à plusieurs

Parfois, la situation est difficilement tenable pour l'équipe pédiatrique. L'Autre destructeur est à l'œuvre. Le plus souvent, la jeune ne fait pas de bruit, est polie avec le personnel, transgresse rarement le règlement, se fait oublier jusqu'à devenir transparente. C'est d'ailleurs certainement ce qu'elle cherche pour qu'on puisse la laisser tranquille, continuant à se détruire. Parfois, c'est la violence émanant de certaines jeunes qui prend le devant de la scène et déteint sur toute l'équipe. Les réactions alors se multiplient : exclusion (fuite et refus de s'en occuper…), violence (dans les propos…), passage à l'acte, plus rarement compassion. Et malgré toute la bonne volonté de l'équipe, la rupture semble proche. Parfois enfin, c'est une nouvelle hospitalisation, qui se répète… La cohérence du projet de soin est remise en cause. Toute tentative faisant appel au bon sens est immédiatement mise en échec par la jeune fille. Bref, une galère à plusieurs rames où les soins doivent se structurer avec les moyens du bord, en vue de tenter un amarrage, d'endiguer la vague destructrice. Dans ces moments-là, l'équipe doit être capable de résister et tenir. Le cadre mis en place doit pouvoir être attaqué, sans être détruit. Le service, les équipes et le fonctionnement doivent être pensés en fonction de cette donnée. Le pédopsychiatre de liaison rencontre les équipes régulièrement pour évaluer et penser le cadre de soins.
L'anorexique nous impose de travailler à plusieurs. Les élaborations, les aménagements de soins doivent être faits à plusieurs. Ce n'est plus le médecin qui prescrit et l'équipe qui exécute mais l'équipe qui pense, à plusieurs. Précisons au passage que le plusieurs en question ne peut se fonder que de sa réunion régulière au sein de l'unité, avec une possibilité pour chacun de faire part de ses idées, de ses critiques et de ses manques. Cet équilibre est précaire et peut être rapidement rompu. Le plusieurs redevient alors une somme de chacun pour soi. Ainsi, peut se mettre en place un Autre, qui ne tient pas au bon vouloir de chacun, mais auquel chacun se réfère.
Un autre point semble intéressant à souligner dans ce « à plusieurs ». En effet, face à la jeune anorexique, le pédiatre est placé en position de Maître. Persécuteur pour la jeune dans leur confrontation, il est cependant indispensable qu'il tienne cette place faisant barrière à la jouissance. Quant au pédopsychiatre, il se positionne en position tierce, décalée.
L'Autre destructeur doit donc être « traité » à plusieurs.

Une théorisation progressive de la pratique

C'est l'écriture de la clinique en situation, dynamique, avec une théorisation progressive de la pratique. Ni a-priori idéologique, ni aliénation aux classiques abstractions livresques, mais un travail collectif au quotidien, de tous les instants, qui, s'il est quelque peu brutal au départ, doit devenir beaucoup plus subtil par la suite, imaginatif, se désengluant progressivement des habitudes.
Ce que dit Foucault de la psychanalyse paraît cerner exactement ce dont il s'agit : la pensée ne peut se faire qu'à l'intérieur de la pratique, où ce n'est pas seulement la connaissance qu'on a de l'homme qui est engagée, mais l'homme lui-même, l'homme avec cette mort qui est à l'œuvre dans sa souffrance, ce désir qui a perdu son objet, et ce langage par lequel, à travers lequel s'articule sa loi (Foucault, 1966).
La praxis s'en trouve modifiée et devient celle de l'épigénèse ; une pratique de l'imprévisible (Ansermet, 1999), au cas par cas… Et donc un projet de soins sur mesure, toujours évolutif. Le dossier médical et infirmier en est le témoignage. C'est dans ce carnet de bord que s'est inscrit la clinique du cas, son élaboration progressive. Petites choses qui s'écrivent, petits détails qui s'expriment, inventions qui ne veulent rien dire isolément mais qui, mis en série, font discours, et permettent aux jeunes anorexiques de sortir de la répétition mortifère. On est loin du protocole rigide ou de la conduite à tenir si vénérée en Médecine.

Évolution des mentalités

Il faut avant tout renoncer au clivage défensif entre corps et psyché, somatique et psychiatrique – et au classique « si ce n'est pas pédiatrique, elle n'a rien à faire ici ! ». D'ailleurs, les problèmes somatiques sont généralement rapidement résolus et renvoyés au second plan. Il importe donc qu'il n'y ait pas de passage à l'acte sous forme de décharge de la part de l'équipe, pas de « laisser tomber » sous le prétexte de la souffrance psychique. C'est parfois une surprise pour l'équipe elle-même de percevoir sa capacité à contenir la folie, à créer un contenant psychique. Cette même équipe prend alors conscience aussi de ses limites, peut remettre en question sa potentielle capacité de nuire de manière plus ou moins sadique, en réponse aux agressions de certaines jeunes. Car dans un service de Pédiatrie, on ne peut vouloir que du bien aux enfants et adolescents…

Comment imaginer qu'à vouloir trop le bien, on peut nuire et être du côté du pire ? Cela a parfois l'effet d'une surprise pour l'équipe.
Bris-collage imaginaire ? Transfert « au pluriel » ? Ce qui peut paraître ici « évident et banal » dans une institution psychiatrique ne l'est pas pour une équipe soignante pédiatrique. Pourtant, rien de bien sensationnel dans cette démarche de soins ! Ni démonstration, ni idéalisation, mais des tâtonnements et des erreurs… S'il n'est pas question de créer une unité de psychiatrie en pédiatrie et de mettre l'équipe dans une situation dangereuse et précaire, cette évolution des mentalités dans la perception du sujet, n'est pas des plus anodines pour l'équipe soignante.

Continuité des soins

Le travail en lien, en cohérence avec les pédiatres, infirmières et autres soignants permet de conforter nos choix, de soutenir nos élaborations dans notre confrontation au réel de la souffrance de ces jeunes filles anorexiques. Prendre en compte l'anorexie mentale dans une institution telle que la Clinique de l'adolescent, en pédiatrie, c'est travailler sur deux terrains : celui de la jouissance, à qui nous disons « non », fermement, et celui du symptôme, à qui nous avons dit « oui », en restant souples. Le pédopsychiatre de liaison a ici toute sa place, pour éclairer la clinique, orienter le travail d'élaboration, soutenir l'équipe soignante et enfin permettre une ouverture.
Après ces temps d'hospitalisation, la continuité des soins doit s'organiser.

Les équipes

Plusieurs équipes interviennent au sein de la Clinique de l'adolescent. Outre l'équipe pédiatrique, l'équipe pédopsychiatrique de liaison passe quotidiennement. Une psychologue et une éducatrice à plein temps animent des temps de soins et des ateliers thérapeutiques. Des enseignants passent quotidiennement dispenser les cours pour les matières principales. Une diététicienne est aussi régulièrement sollicitée.
Des réunions institutionnelles sont organisées plusieurs fois par semaines. Les différents membres des équipes soignantes sont formés à la médecine de l'adolescence (DIU « médecine et santé de l'adolescent », séminaires « adolescents » réguliers).

Des temps de soins

Différents temps de soins ont été mis en place au fil du temps permettant l'établissement d'une relation d'étayage régressif avec certains soignants (référents), la diversification des investissements sur la pluralité des lieux et des personnes (espace psychique élargi). Ainsi des ateliers, groupes institutionnels, lieux d'expression sont pensés pour chaque adolescente anorexique.

Atelier cuisine

Cet atelier est proposé à quelques adolescents du service, régulièrement. Il est encadré par l'éducatrice et la diététicienne. Cet atelier permet aux jeunes, autour d'activités quotidiennes, de pouvoir échanger, s'organiser autour d'une tâche, préparer un repas qui sera ensuite partagé avec tous les adolescents du service.

Atelier écriture

Cet atelier permet aux adolescents de pouvoir s'exprimer par le biais d'une médiation qu'ils connaissent bien, l'écriture. L'écriture est, par essence, moins menaçante que la parole. L'écriture peut se déguiser, se travailler, se styliser. Elle permet d'offrir une autre dimension de ce que l'on pense. Bien souvent, les adolescents écrivent des poèmes. C'est une façon de pouvoir embellir leur quotidien. Le jeu de la métaphore est très instructif. L'écriture permet également de faire passer des messages en douceur, même lorsqu'il s'agit d'exprimer une souffrance et des cris. L'autre versant de l'écriture, c'est la trace, trace de leur passage, trace de leur pensée, trace de leur existence. « Par l'écriture, j'existe ». Il n'est pas rare que les adolescents hospitalisés laissent des dessins, des mots écrits dans le service.

Art-thérapie, musique

Ce temps est animé par un art thérapeute diplômé. Il propose, chaque semaine, par le biais de la musique, une recherche d'émotions, de sensations. Pour les adolescents, et particulièrement pour les jeunes filles anorexiques en panne d'émotions, l'art-thérapie vient les chercher sur un terrain qu'elles ne connaissent pas. La musique, dans un premier temps procure des émotions mais dont elles ne peuvent parler, des émotions qu'elles ne peuvent décrire. Progressivement, elles réussissent à mettre du sens sur ces émotions, et surtout à se les approprier.

Groupe de parole

Ce temps de parole est proposé à tous les adolescents. Le sujet abordé est amené par les adolescents eux-mêmes qui partagent, écoutent, dialoguent sur leur vécu, leurs éprouvés, leur vision du monde. Ce temps est un temps de rencontre entre les jeunes, animé par la psychologue. Un moment où ils se posent, tous ensemble, un temps pour écouter l'autre, parler de soi et de ce qui intéresse. La subjectivité est sollicitée en cherchant à ce que l'adolescent se positionne et puisse donner son avis. Pouvoir émerger dans un groupe n'est pas une tâche facile, surtout pour des adolescents fragiles. La parole est un moyen de socialisation qui permet de se faire comprendre et de pouvoir s'autonomiser sans avoir besoin de ses parents pour traduire son désir. L'adolescent, dans le groupe de parole, prend bien souvent appui sur le groupe pour pouvoir utiliser sa parole.

Petit à petit, il s'individualise et prend la parole spontanément. Le groupe rejoue une fonction maternante et étayante très importante et permet à l'adolescent de retrouver ou acquérir l'assurance dont il a besoin pour s'épanouir. En l'écoutant et en lui donnant la parole, on lui permet d'affirmer une position subjective, en tant que sujet, à part entière.

Relaxation

Ce temps est proposé par une puéricultrice du service, diplômée en relaxation. L'objectif pour les jeunes filles anorexiques, le temps de l'atelier relaxation, est de pouvoir lâcher prise et s'en remettre à quelqu'un d'autre. De ressentir son corps et d'en dire quelque chose. L'indication de ce temps de relaxation est toujours médicale.

Des réunions de synthèse régulières sont programmées plusieurs fois par semaine. Ce travail institutionnel se déroule simultanément au travail psychothérapique individuel.

Références

Ansermet, Fr. (1999). *Clinique de l'origine : l'Enfant entre la médecine et la psychanalyse*. Lausanne : Payot Lausanne.

Foucault, M. (1966/2001). *Les Mots et les Choses*. Paris : Gallimard, coll. « Tel ».

Boulimie

CHAPITRE 56

La boulimie n'est réellement reconnue que depuis les années 1970. Il s'agit d'un trouble psychopathologique à incidences somatiques et non d'une maladie somatique. La boulimie correspond à une consommation exagérée d'aliments, avec perte du contrôle des prises, rapidement, sans rapport avec la sensation de faim. Elle est rarement rencontrée dans les services de pédiatrie, dans la mesure où il s'agit d'une pathologie touchant principalement les adultes jeunes.

Contrairement à l'anorexie, le pédopsychiatre de liaison est peu souvent sollicité à l'hôpital pédiatrique pour ce type de pathologie, excepté dans les formes mixtes (anorexie - boulimie).

Épidémiologie

La boulimie est fréquente dans les pays les plus développés. La prépondérance est féminine (5 à 7 filles pour 1 garçon). Sa prévalence de l'ordre de 1,5 % de la population féminine. Si l'on suit les critères stricts de fréquence et de durée des accès (DSM IV), le début électif des troubles est autour de 18–20 ans (moment important d'autonomisation à l'égard des parents). En revanche, les crises boulimiques sont beaucoup plus précoces (dès 14 ou 15 ans) et concerneraient presque 4 % des adolescents scolarisés (7 % des filles et 1 % des garçons). Il existe fréquemment des troubles addictifs dans les familles des patients (abus de substances, alcoolisme…).

Description clinique

Forme clinique caractéristique

C'est la forme compulsive normo-pondérale, évoluant par accès (de un ou deux par semaine à plusieurs par jour) avec vomissements autoprovoqués. Lors de la crise, il y a ingestion massive, impulsive, irrésistible avec perte de contrôle, d'une grande quantité de nourriture, richement calorique. Cette ingestion est rapide, sans discontinuité, sans goût. Elle s'effectue en dehors des repas, souvent à des moments de solitude, en cachette. Cet accès est stoppé par des vomissements autoprovoqués. Ces vomissements s'accompagnent de sentiments de honte et de dégoût de soi. Les sentiments de culpabilité sont intenses en fin de la crise.

Mais une fois la crise passée, l'oubli de l'état affectif et physique pénible qui a succédé à l'absorption est habituel.

Il existe différentes stratégies de contrôle du poids, motivées par la peur de grossir et des distorsions perceptives de l'image du corps : prises de médicaments (diurétiques, laxatifs, anorexigènes), lavements, hyperactivité excessive et période de jeûne.

Caractéristiques psychiques

Ces jeunes femmes présentent une peur de grossir. Les préoccupations tournent autour du poids et de l'image corporelle, ainsi qu'autour de la nourriture.

Il existe une absence d'intérêt pour la sexualité, ou au contraire une hypergénésie avec multiplicité des partenaires sexuels

Enfin, on retrouve fréquemment une dépendance exagérée aux parents et notamment à la mère, associée à une volonté d'indépendance dans certains secteurs de la vie quotidienne.

Manifestations fréquemment associées

De nombreuses manifestations psychiques sont fréquemment associées tels des troubles anxieux (30 à 75 % des cas). Il s'agit surtout de l'anxiété généralisée et de la phobie sociale.

La comorbidité avec la dépression est estimée entre 24 à 79 % des cas (Hudson, 1988), mais la plupart des études s'intéressent aux adultes et peu de données concernent spécifiquement les moins de 18 ans.

Il existe chez les jeunes boulimiques une propension aux passages à l'acte (tentatives de suicide, agressivité…), témoignant des grandes difficultés à mentaliser. Il est parfois noté des conduites pathologiques, telle la kleptomanie (bijoux, nourriture).

D'autres addictions sont fréquentes (automédications, alcoolisme, prises de toxiques…) ce qui à suggérer à certains auteurs que la boulimie s'inscrirait dans une pathologie de la dépendance et constituerait une véritable « toxicomanie alimentaire » (Alvin & Marcelli, 2005).

Des antécédents d'abus sexuels sont parfois retrouvés, mais certaines études (Corcos & Jeammet, 2002) ne retrouvent pas de taux supérieurs à la population générale (7 %).

Le diagnostic est souvent effectué tardivement, car ces jeunes femmes ressentent de grands sentiments de honte et masquent leurs troubles et leurs conduites.

ENCADRÉ 56.1

Critères diagnostiques de la boulimie ou *bulimia nervosa* (DSM IV)

A. Survenue récurrente de crises de boulimie. Une crise de boulimie répond aux deux caractéristiques suivantes :
– absorption en une période de temps limitée (par exemple moins de deux heures) d'une quantité de nourriture largement supérieure à ce que la plupart des gens absorberaient normalement en une période de temps similaire et dans les mêmes circonstances;
– sentiment d'une perte de contrôle sur le comportement alimentaire pendant la crise (par exemple, sentiment de ne pas pouvoir s'arrêter de manger ou de ne pas pouvoir contrôler ce que l'on mange ou la quantité que l'on mange).
B. Comportements compensatoires inappropriés et récurrents visant à prévenir la prise de poids, tels que : vomissements provoqués, emploi abusif de laxatifs, diurétiques, lavements ou autres médicaments; jeûne, exercice physique excessif.
C. Les crises de boulimie et les comportements compensatoires inappropriés surviennent tous les deux, en moyenne, au moins deux fois par semaine pendant trois mois.
D. L'estime de soi est influencée de manière excessive par le poids et la forme corporelle.
E. Le trouble ne survient pas exclusivement pendant des épisodes d'anorexie mentale.
Spécifier le type :
• **type avec vomissements ou prise de purgatifs :** pendant l'épisode actuel de boulimie, le sujet a eu régulièrement recours aux vomissements provoqués ou à l'emploi abusif de laxatifs, diurétiques, lavements;
• **type sans vomissement ni prise de purgatifs** : pendant l'épisode actuel de boulimie, le sujet a présenté d'autres comportements compensatoires inappropriés, tels que le jeûne ou l'exercice physique, mais n'a pas eu régulièrement recours aux vomissements provoqués ou à l'emploi abusif de laxatifs, diurétiques, lavements.

APA, 1994

Diagnostic différentiel

Le diagnostic est avant tout positif et souvent évident (lorsqu'il est démasqué ou avoué).

Aucune autre maladie ne prête à confusion, et il est inutile de multiplier les examens complémentaires. Ces accès boulimiques sont à différencier des fringales, grignotages et hyperphagies prandiales, ainsi que des hyperphagies dans le cadre maladies chroniques tels un diabète, un syndrome de Kluver-Bucy ou un épisode maniaque.

Formes cliniques

La forme normo-pondérale est la plus fréquente (70 % des cas). Les boulimies avec obésité représentent 30 %.

Rappelons que 50 % des anorexiques ont été, sont ou seront boulimiques à un moment donné. Ces formes mixtes rappellent les liens psychopathologiques entre les deux troubles (addictions). Enfin, il existe des formes masculines, considérées comme plus sévères, elles relèvent souvent de troubles de l'identité sexuée. Les formes graves à type d'état de mal boulimique sont exceptionnelles.

Psychopathologie

La boulimie s'inscrit dans le registre des troubles addictifs. La compréhension de la psychopathologie

sous-jacente (problématique de dépendance-autonomie) permet de reconnaître, au-delà des aspects symptomatiques manifestes, la réalité psychique de la patiente. La relation établie par les patientes boulimiques à leur entourage est souvent caractéristique, et analogue au lien qu'elles entretiennent avec la nourriture, entre avidité et rejet (Jeammet, 1991).

Évolution et pronostic

L'évolution est généralement longue, fluctuante, avec de nombreux épisodes de boulimie qui ponctuent des périodes variables de rémission. Lorsque la chronicité s'installe, la morbidité psychosociale est importante avec :

- fréquence des tentatives de suicide, automutilations ;
- dépressions récurrentes, avec dévalorisation, culpabilité, désespoir ;
- troubles du sommeil ;
- fréquence des co-addictions : psychotropes, drogues, alcool ;
- maladies des laxatifs…
- et des complications somatiques plus ou moins sévères à type de :
  - troubles dentaires,
  - hypertrophie des parotides et des sous-maxillaires,
  - altérations des muqueuses bucco-pharyngées et digestives,
  - troubles métaboliques et hydroélectrolytiques (dyskaliémies),
  - troubles du cycle menstruel.

Le pronostic dépend étroitement du trouble psychopathologique sous-jacent à la conduite alimentaire (défaillance narcissique, trouble névrotique, addiction). Le déni fréquent des troubles nécessite un temps d'approche parfois long pour éveiller la conscience d'une souffrance et permettre l'alliance thérapeutique.

Principes de traitement

Une hospitalisation est rarement nécessaire (sauf en cas d'état de mal boulimique, de dépression grave ou de complications somatiques). Du fait de l'âge des patientes au moment du diagnostic, les hospitalisations s'effectuent généralement dans des services de médecine générale d'adultes plutôt qu'en pédiatrie.

Les chimiothérapies psychotropes font appel aux antidépresseurs sérotoninergiques

Les psychothérapies cognitivocomportementales sont parfois intéressantes dans un premier temps pour contrôler les crises. Les thérapies de groupe et autres psychodrames peuvent apporter un soulagement. Et dans tous les cas, le travail familial est souvent important.

Enfin, souvent dans un deuxième temps, la psychothérapie d'inspiration analytique permet une approche de l'ensemble de la personnalité.

Références

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Troubles des conduites alimentaires. In *Médecine de l'adolescent.* (2e éd., p. 177-191). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien ».

American Psychiatric Association (APA) (1994, trad. 1996). *DSM IV : Critères diagnostiques,* trad. J.-D. Guelfi et al. Paris : Masson.

Corcos, M., & Jeammet, Ph. (2002). Les troubles des conduites alimentaires : Facteurs de risque, dépistage et modalités de prévention. In J.-L. Venisse, D. Bailly, & M. Reynaud (dir.), *Conduites addictives, conduites à risque : Quels liens, quelle prévention* (p. 127-151). Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Hudson, J. L., Pope, H. G. Jr, & Yurgelun-Todd, D. (1988). Bulimia and major affective disorder : Experience with 105 patients. *Psychiatry and Psychobiology, 3* (1), 37-47.

Jeammet, Ph. (1991). Addiction, dépendance, adolescence : Réflexions sur leurs liens, conséquences sur nos attitudes thérapeutiques. In J.-L. Venisse (dir.), *les Nouvelles Addictions : Actes du congrès « Nouvelles addictions » des 20 et 21 avril 1990, Nantes.* Paris : Masson.

Bibliographie

Agman, G., Corcos, M., Bochereau, D., et al. (2002). *Troubles des conduites alimentaires à l'adolescence.* Paris : Masson, « EMC pédopsychiatrie », 37-215-B-65.

Alvin, P. (2007). *Anorexies et Boulimies à l'adolescence.* (3e éd.). Paris : Doin, coll. « Conduites ».

American Psychiatric Association (2000). Practice guidelines for the treatment of patients with eating disorders (revision). *American journal of psychiatry, 157* (suppl. 1) : s1-s39.

Becker, A. E., Grinspoon, S. K., Klibanski, A., et al. (1999). Eating disorders. *New England journal of medicine*, *340* (14) : 1092-1098.

Brouwer, A. C., Mirabel-Sarron, C., & Guelfi, J.-D. (2009). Les troubles des conduites alimentaires : Évaluation des troubles obsessionnels compulsifs et leur influence sur l'expression clinique des troubles. *Annales médico-psychologiques*, *167* : 693-698.

Brusset, B., & Couvreur, C. (dir.) (1992). *La Boulimie*. Paris : PUF, coll. « Monographies de la Revue française de psychanalyse ».

Corcos, M., Atger, F., & Jeammet, Ph., et al. (2003). Évolution des approches compréhensives des troubles des conduites alimentaires. *Annales médico-psychologiques*, *161* : 621-629.

Corcos, M., Bochereau, D., Jeammet, Ph., et al. (2001). *Déviations du comportement alimentaire à l'adolescence*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie » 37-215-B-60.

Corcos, M., & Jeammet, Ph. (2000). *Conduites de dépendance à l'adolescence : Aspects étiopathogéniques et cliniques*. Paris : Masson, « EMC pédopsychiatrie » 37-216-G-30..

Corcos, M., Flament, M., & Jeammet, Ph. (2003). Conduites de dépendance : principales conceptions psychopathologiques. In *les Conduites de dépendance : Dimensions psychopathologiques communes* (p. 75-104). Paris : Masson.

Devaud, C., Michaud, P.-A., & Narring, F. (1995). L'anorexie et la boulimie : Des affections en augmentation ? Une revue de la littérature sur l'épidémiologie des dysfonctions alimentaires. *Revue épidémiologique de santé publique*, *43* : 347-360.

Fairburn, C. G., & Harrison, P. J. (2003). Eating disorders. *Lancet*, *361* (9355) : 407-416.

Fisher, M. M., Golden, N. H., Katzman, D. K., et al. (1995). Eating disorders in adolescents : A background paper. *Journal of adolescent health*, *16* (6) : 420-437.

Flament, M., & Jeammet, Ph (1999). *La Boulimie : Réalités et Perspectives*. Paris : Masson.

Guilbaud, O., Berthoz, S., Tournemire, R. de, et al. (2003). Approche clinique et biologique des troubles des conduites alimentaires. *Annales médico-psychologiques*, *161* : 634-639.

Jeammet, Ph. (2009). *Anorexie - Boulimie : les Paradoxes de l'adolescence*. Paris : Hachette, coll. « Essais ».

Kreipe, R. E., & Yussman, S. M. (2003). The role of the primary care practitionner in the treatment of eating disorders. *Adolescent medicine*, *14* (1) : 133-147.

Ledoux, S., & Choquet, M. (1991). *Les Troubles des conduites alimentaires*. Paris : Inserm.

Pommereau, X. (2008). Troubles du comportement alimentaire : Quelle place pour l'image du corps ? *La Santé de l'homme*, *394*.

Steiner, H., & Lock, J. (1998). Anorexia nervosa and bulimia nervosa in children and adolescents : A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *37* (4) : 352-359.

Strober, M., Freeman, R., Lampert, C., et al. (2000). Controlled family study of anorexia nervosa and bulimia nervosa : Evidence of shared liability and transmission of partial syndromes. *American journal of psychiatry*, *157* (3) : 393-401.

Venisse, J.-L. (1991). *Les Nouvelles Addictions*. Paris : Masson.

Vénisse, J.-L. (2008). Mieux comprendre les troubles du comportement alimentaire. *La Santé de l'homme*, *394*.

Wonderlich, S., Mitchell, J. E., De Zwaan, M., et al. (2006). *Annual review of eating disorders*. Oxford : Radcliff Publishing.

Surcharge pondérale et obésité

Chapitre 57

Données chiffrées et définitions

Données chiffrées

La prévalence de l'obésité est en progression constante aux États-Unis, mais également en Europe et en France. La population pédiatrique française atteinte d'obésité est évaluée à 15 % (entre 10 et 18 %) de la population pédiatrique totale, avec des variations interrégionales. Elle a doublé en quinze ans. L'obésité massive – ou morbide – a, quant à elle, quadruplé.

Plus de 75 % des enfants et adolescents obèses le resteront à l'âge adulte.

Face à ce problème devenu un enjeu de santé publique, des équipes pédiatriques françaises ont élaboré, sous l'égide du ministère de la Santé et de la Haute Autorité de santé, des stratégies de prévention et de prise en charge multidisciplinaire, dans le but d'optimiser la prévention, le dépistage, et à présent la prise en charge de ces jeunes devenus obèses.

Définitions

L'obésité est un excès de masse grasse qui peut avoir des conséquences néfastes sur la santé. Surcharge pondérale et obésité sont définies, tant chez l'adulte que chez l'enfant, par l'indice de masse corporelle (IMC), encore appelé *Body Mass Index* (BMI), correspondant au ratio du poids (exprimé en kilos) sur le carré de la taille (exprimée en mètre) (indice de Quetelet). C'est une mesure simple et reproductible.

L'obésité chez l'enfant se définit par un index de corpulence dépassant le 97e centile pour l'âge et le sexe, amenant à un IMC proche de 25 à l'âge adulte.

Chez l'adulte, l'obésité peut être classée en :

- obésité prémorbide : IMC > 35 ;
- obésité morbide : IMC > 40.

Bien que ces définitions ne soient pas utilisées chez l'enfant, la prolongation des courbes d'IMC permet de définir les mêmes seuils à l'adolescence, avec :

- l'**obésité de grade 1**, où l'indice de corpulence se situe au-dessus du 97e centile, mais en dessous de la courbe qui aboutit à un IMC de 30 à l'âge adulte (18 ans).
- l'**obésité de grade 2**, où l'indice de corpulence se situe au-dessus de cette courbe.

Parmi les obésités de grade 2, 5 à 10 % sont des obésités morbides ou compliquées (Must & Strauss, 1999).

Conséquences de l'obésité

Elles sont d'ordre organique, psychique et psychosocial.

Conséquences organiques

Elles peuvent exister dès l'enfance et sont dominées par :

- les **complications métaboliques**, avec tout particulièrement une élévation chronique de la sécrétion d'insuline secondaire à l'insulinorésistance, source d'intolérance aux hydrates de carbone, et leurs corollaires possibles : dyslipémie, insulinorésistance et syndrome métabolique, diabète de type 2, lésions artérielles précoces, élévation de la pression artérielle, myocardiopathie hypertrophique, stéatose hépatique non alcoolique, lithiases biliaires, hépatites…
- les **complications respiratoires** : apnées du sommeil ;
- les **complications orthopédiques** : atteintes articulaires dégénératives (épiphysiolyse par exemple) ;

- les **troubles pubertaires** : hyperandrogénie ovarienne caractérisée par des ovaires polykystiques, avec hypofertilité ultérieure, oligorrhée ou aménorrhée, hirsutisme, *acanthosis nigricans;*
- la **persistance de l'obésité à l'âge adulte**.

Si une grande majorité d'enfants obèses deviennent des adultes obèses, le risque de persistance de l'obésité est plus élevé si l'âge de prise en charge est tardif et si les parents sont obèses.

À l'âge adulte, la persistance de l'obésité expose à un risque accru de diabète de type 2 (non insulinodépendant), d'hypertension artérielle, d'insuffisance cardiaque, d'athérosclérose, ainsi que de certains cancers.

Conséquences psychologiques et psychosociales

Le problème qui se pose d'emblée ici est celui de la causalité : l'obésité est-elle cause ou conséquence de la souffrance psychique ?

En se référant aux seules conséquences de l'obésité, quelques remarques s'imposent :

- l'adolescent obèse peut développer, de manière plus ou moins bruyante, une perception consciente ou des représentations inconscientes négatives de lui-même, source d'une baisse voire d'une perte, plus ou moins mentalisée, de l'estime de soi. Ce risque, qui va persister à l'âge adulte, reste toutefois en partie modulé par le contexte socio-économique, culturel et éducatif;
- une autre conséquence consiste, chez l'enfant, à ne pas se mêler au groupe des pairs qui souvent le rejette, et, chez l'adolescent, à parfois déplacer sa vie pulsionnelle vers l'oralité, avec, dans les deux tranches d'âge, des difficultés de séparation, d'individuation, et d'identification qui en découlent.

C'est ainsi que la synergie des deux problématiques, narcissique (baisse de l'estime de soi, difficultés d'individuation) et objectale (difficulté à s'identifier aux pairs), constitue un risque important de souffrance dite « psychosociale », avec le risque d'isolement voire d'exclusion que l'on connaît, isolement et exclusion qui, à leur tour, contribuent bien souvent à majorer les troubles des conduites alimentaires et donc l'obésité, mais aussi la survenue de conduites à risques (consommation de produits, conduites d'autosabotage, sexualité à risque…).

L'entrée dans la vie adulte (sociale, économique, affective, sexuelle) peut ainsi devenir problématique faute d'une attention particulière et de soins adaptés et ce, dès le plus jeune âge.

Si l'on considère l'obésité dans sa genèse, alors, causes et conséquences apparaissent étroitement mêlées. Les aspects psychopathologiques, culturels, socio-économiques et biologiques s'intriquent de manière telle qu'aucune cause ni conséquence univoque n'apparaît suffisante pour expliquer le problème. Chaque situation est donc singulière; chaque enfant et chaque famille à sa propre histoire.

Prise en charge actuelle de l'obésité chez l'enfant et l'adolescent en France

En France, la prise en charge de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent est définie depuis septembre 2003 par les recommandations de la Haute Autorité de santé et par des *guidelines* de la littérature médicale pédiatrique.

Ces recommandations préconisent la mise en place de réseaux de prévention, de dépistage et prise en charge médico-sociale de l'obésité en pédiatrie en France, appelés « REPOP » (Réseau de prévention et prise en charge de l'obésité pédiatrique), qui fonctionnent aujourd'hui en Franche-Comté, Rhône-Alpes, Grand Lyon, Île-de-France, Toulouse - Midi-Pyrénées, et Aquitaine.

Le programme national « Nutrition-santé » 2006-2010 (PNNS 2) recommande en outre une organisation de la prise en charge de l'obésité de l'enfant autour de chaque CHU existant.

La **prise en charge thérapeutique hiérarchisée** de l'enfant et de l'adolescent obèse devrait comporter trois niveaux :

Niveau 1

Il concerne l'obésité de grade 1 et 2.

La prise en charge est ambulatoire, assurée en principe par le médecin traitant référent. Lorsqu'il n'y a pas d'organisation en réseau, les enfants sont

orientés vers les services hospitaliers, dont la mission est en principe de traiter les situations d'échec du niveau 1 de prise en charge.

Niveau 2

Il concerne les échecs du niveau 1.

La prise en charge est ambulatoire, assurée en milieu hospitalier, avec des séances d'éducation physique, sportive et nutritionnelle ainsi que des consultations alternées avec le pédiatre et le diététicien.

Niveau 3

Il concerne l'obésité prémorbide, morbide et massive (IMC supérieur à 35) et les échecs du niveau 2.

La prise en charge n'y est pas formalisée. Elle dépend des régions, et des offres régionales de soins pour les jeunes obèses.

Approche psychogénétique

Apports des théories cognitives et comportementales

Théorie de l'externalité

Selon cette théorie (Schachter, 1968 ; Nisbett, 1968), les enfants obèses ne pourraient réguler normalement leurs prises alimentaires du fait d'une sensibilité accrue aux stimulations externes par rapport aux stimulations internes. C'est ainsi que la sensation de faim (stimulation interne) serait, pour ces sujets, moins prégnante que les effets des signaux alimentaires externes, comme par exemple la proposition de nourriture de la part de l'entourage familial ou social, la disponibilité des aliments, etc. Il s'agit donc là d'une théorie du conditionnement, et les perspectives thérapeutiques qui en découlent s'appuient principalement sur des notions rééducatives diététiques, ainsi que sur des notions de prévention de santé publique par le biais de campagnes spécifiques ou de régulation de la publicité.

Dans un même ordre d'idée, une étude récente (Wolf & Lemetayer, 2008), comparant le style d'attribution causale à différents événements de la vie quotidienne (se faire gronder, ne pas comprendre à l'école) d'un groupe d'enfants obèses par rapport à un groupe témoin, montre que les enfants obèses semblent plus que les autres enfants attribuer des causes externes aux événements positifs (par exemple, le fait d'avoir des copains relèvent plus de la chance que de leur fait). L'étude constate en revanche qu'en ce qui concerne les événements négatifs, tels par exemple les réprimandes parentales, les enfants obèses les attribuent davantage à leur propre fait qu'au fait de l'autre ou d'une cause extérieure à eux.

Théorie de la restriction alimentaire consciente

Selon cette théorie, l'excès alimentaire proviendrait d'un décalage majeur entre des exigences restrictives personnelles excessives de contrôle alimentaire, en particulier sous l'influence de normes sociales, et l'incapacité du sujet à s'y soumettre face à l'offre alimentaire à laquelle il se trouve soumis. Le sujet obèse « craquerait » ainsi régulièrement face à ce dilemme insurmontable pour lui. Dans cette perspective, ces sujets deviendraient ainsi plus sensibles aux stimuli extérieurs (offre alimentaire) du fait d'une autocensure trop sévère par rapport à leur poids d'équilibre naturel (Herman & Polivy, 1975).

Approches psychanalytiques

Les études psychanalytiques concernant l'obésité sont, comme le soulignait déjà J. de Ajuriaguerra dans les années 1970, peu nombreuses face à celles qui portent sur un sujet comme l'anorexie (Ajuriaguerra, 1974). Il convient toutefois, sans entrer d'emblée dans une approche spécifique de l'obésité, de bien comprendre la place de l'oralité dans le développement psychoaffectif de l'enfant.

Place de l'oralité dans le développement psychoaffectif de l'enfant

L'on sait depuis Freud (1905) que l'oralité condense les notions de besoin alimentaire, de plaisir auto-érotique et de relation à l'objet (initialement maternel), et cela, dès les premiers mois de vie du nourrisson.

Les travaux d'Abraham (1924) et ceux de Klein (1957) ont ensuite permis de mettre en évidence le rôle de l'oralité dans le processus de différenciation entre le Moi et le non-Moi, en particulier lors du passage de la succion au fait de mordre, d'incorporer et de détruire l'objet pour en faire « son miel ». Cette expérience à la fois corporelle, subjective et intersubjective apparaît fondamentale, dans la mesure où il s'agit de détruire en soi un objet libidinal (un objet d'amour) afin de s'en nourrir dans le but de s'autogratifier, et donc de s'investir soi-même. C'est à partir de cette expérience paradoxale que l'accès à l'ambivalence du Moi vis-à-vis de l'objet va se développer. Ici, les besoins alimentaires du nourrisson s'intriquent non seulement avec la reconnaissance, et donc la différenciation, de l'autre et de soi, mais aussi avec la reconnaissance et la différenciation de l'autre en soi.

M. Klein (1957), dans le sillage d'Abraham, a radicalisé les choses en individualisant un Moi précoce, clivant les parties gratifiantes de l'objet (procurant plaisir, satiété, etc.) que ce Moi s'attribue alors comme siennes, des parties non gratifiantes de cet objet (provoquant frustration et déplaisir) qu'il projette alors hors de lui. Ce clivage permet au bébé, dans un premier temps, de démarquer de manière radicale un intérieur positif d'un extérieur négatif, favorisant ainsi la délimitation du Moi et du non-Moi. Les bonnes expériences sont ainsi attribuées par le bébé à son Moi précoce (par introjection) ; les mauvaises expériences, quant à elles, se trouvent projetées vers un monde externe vécu comme mauvais (projection).

Pontalis (1972) reprend ce mouvement d'introjection-projection en estimant que l'on peut même à l'extrême concevoir tout le fonctionnement de l'inconscient et jusqu'à la constitution de l'individu sur le mode du corps-bouche qui avale et qui vomit, qui détermine les limites du dehors et du dedans.

On mesure ici l'importance de la qualité des premières expériences alimentaires dans la constitution du Moi et de son fonctionnement.

À ce titre, Winnicott (1971) situe ces premières expériences orales à l'origine des capacités auto-érotiques du bébé et donc de sa capacité à rejouer, dans le théâtre de son corps (succion non nutritive, jeux de motricité …), puis dans des jeux plus externalisés, les expériences de plaisir et de déplaisir, inéluctablement associées à ce qui est « avalé » (c'est-à-dire incorporé par la bouche puis introjecté dans la psyché) et ce qui est « vomi » (c'est-à-dire rejeté du corps puis projeté hors du Moi). Ne dit-on pas, à propos de l'expérience de la colère, qu'elle nous met « hors de nous » ? Mais, pour que l'espace transitionnel – c'est-à-dire une aire de jeu – s'ouvre à l'enfant, il faut, en premier lieu, que la mère réussisse à lui donner l'illusion que son sein et que ses soins font un peu partie de lui et pas exclusivement d'elle. Cette capacité maternelle à illusionner son bébé se trouve ainsi au cœur du développement de l'axe autoérotisme - narcissisme primaire. La tâche de cette même mère consistera ensuite à désillusionner ce même bébé, progressivement, afin de le laisser peu à peu trouver lui-même, à travers le jeu (dont la fonction est de mettre en scène l'alternance des bonnes et des mauvaises expériences), l'espace d'illusion qu'il choisira de se créer pour lui-même, et plus tard de partager avec l'autre, notamment dans la sexualité. Pour Winnicott, c'est donc bien parce que le processus illusion-désillusion s'est déroulé de manière satisfaisante que le sevrage réel de la mère peut s'effectuer sans difficulté.

En pathologie

En ce qui concerne la pathologie de l'oralité, M. Soulé (1967) souligne que toute difficulté ressentie par le nourrisson (frustration trop longue, non-adéquation des soins maternels…) peut éventuellement se traduire par une intense activité orale susceptible de se fixer et de devenir, chez l'enfant plus grand, un véritable mode de régulation des tensions internes, sous la forme d'une régression à l'époque satisfaisante où la prise d'aliments réduisait toute tension ou toute angoisse.

À cet égard, des auteurs plus récents comme J. Slochower (1987) ou N. Dumet (Dumet et al., 1999) associent la fixation de pulsions orales particulièrement intenses à un sevrage traumatique.

Toujours dans le même registre, H. Bruch (1999) a proposé, a propos de l'obésité, l'hypothèse de la « confusion des affects » au cours de laquelle il existerait chez l'enfant une confusion entre ses besoins affectifs et ses besoins nutritionnels, du fait d'une difficulté du lien entre le parent nourricier et son bébé, difficulté au cours de laquelle la

mère (au sens du référent maternel) répondrait à toute manifestation du bébé par la présentation de nourriture dans le but inconscient d'éviter des moments relationnels trop menaçants pour elle. Dans cette hypothèse, le besoin de nourriture, initialement sous-tendu par les pulsions d'autoconservation, viendrait en lieu et place du désir, en principe peu à peu convoqué par la libidinisation progressive du lien entre mère et bébé. L'une des conséquences serait une difficulté, de la part du bébé, à intérioriser un objet maternel suffisamment bon, propice à une activité autoérotique (succion non nutritive, investissement du corps, vie onirique, etc.) d'une qualité suffisante à l'investissement secondaire de sa propre activité de penser. Dans cette perspective, la part autoérotique de la fonction nutritive deviendrait qualitativement insuffisante au cours du développement psychoaffectif des sujets en proie à ces phénomènes addictifs, notamment alimentaires. Se nourrir, reviendrait ainsi chez eux à « se remplir ». Il faudrait ainsi « se remplir » sans cesse, c'est-à-dire faire en sorte de ne jamais avoir à éprouver le moindre manque, du fait d'une capacité insuffisante à rejouer fantasmatiquement de manière gratifiante (fonction de restauration du jeu) des événements de la réalité externe susceptibles d'avoir blessé le narcissisme du sujet qui les a vécus.

Toujours dans cette optique, on perçoit que tout conflit psychique puisse induire d'intenses mouvements régressifs au stade oral du développement face au danger qu'impliquent certains événements (d'ordre œdipien, surmoïque, etc.), et ce d'autant plus que les satisfactions orales représentent le prototype de la jouissance la moins génératrice de conflits, voire la jouissance par laquelle l'enfant imagine, en outre, satisfaire sa mère (Schmit, 1985).

Dans cette perspective dynamique familiale, d'autres auteurs se sont penchés de manière très originale sur l'obésité en tant que réalisation inconsciente d'un « idéal hermaphrodite » ancrant le vécu corporel de l'enfant obèse dans le désir, partagé par lui et ses parents, de ressembler, sans changer réellement de sexe, à un enfant du sexe opposé (Chiland, 1975). C'est ainsi que l'apparition de formes féminines chez le garçon (seins, ventre, fesses…) ou d'une carrure masculine chez la fille pourrait procurer à l'enfant obèse l'illusion (mais, hélas, pas dans le jeu cette fois) d'un statut intermédiaire. Ce statut intermédiaire serait ainsi capable, d'une part, de satisfaire le souhait inconscient parental d'avoir un enfant du sexe opposé (mais au prix de l'individuation de l'enfant) et, d'autre part, d'éviter à cet enfant de se confronter trop directement à une assignation sexuelle qui l'engagerait inéluctablement dans un commerce avec l'autre sexué, en l'occurrence ses pairs ; évitement qui bien sûr a un prix : celui du non-développement de ses relations interpersonnelles.

L'obésité deviendrait, dans toutes ces situations, non seulement le symptôme par lequel l'enfant révèle les avatars de son développement psychoaffectif, mais également le symptôme par lequel il tente, plus ou moins consciemment, de se protéger d'un excès d'excitation, que celle-ci provienne de lui-même (angoisses, sentiment d'insécurité interne…) ou de l'extérieur (sollicitations interpersonnelles plus ou moins bienveillantes…). Un véritable cercle vicieux peut ainsi s'amorcer, faible estime de soi et crainte de l'autre alimentant tous deux le recours à l'oralité, alimentant à son tour à la fois la faiblesse de l'estime de soi et le maintien de l'autre hors de portée. Cette valeur défensive du « symptôme obésité » se révèle en particulier à partir de la période de latence, période normalement dévolue à la découverte du monde social, du commerce avec celui-ci, ainsi que du renforcement positif du narcissisme que ce commerce induit.

Dans un registre plus psychosomatique enfin, des auteurs comme Missonnier et Boige (2003) estiment que, tout comme l'enfant impose ses repères à l'adulte qu'il va devenir, le fœtus fait de même avec le nouveau-né. Pour ces auteurs, en effet, la relation orale commémore et met en équilibre la toute-puissance fœtale d'une succion sans limite, non liée au nourrissage et, par conséquent, à la butée de la réplétion. C'est ainsi que, pour le bébé, l'alternance de la vacuité et de la réplétion apparaît au départ comme une expérience inédite qu'il va devoir partager avec l'adulte qui le nourrit. Cet état de fait remet ainsi au centre de la réflexion les interactions alimentaires précoces, en tant qu'elles permettent ou non au nourrisson de s'approprier ses propres sensations intracorporelles (faim, soif, satiété, réplétion) et donc son propre sentiment d'exister. D'autres auteurs, comme H. Bruch (1978),

considèrent qu'à l'origine des troubles de l'alimentation, se trouve une inadaptation fondamentale de la sensation de faim, allant en général de pair avec d'autres perturbations fonctionnelles qui toutes témoignent d'un conditionnement défectueux remontant aux premières années de la vie. Il s'agit donc d'une déficience fonctionnelle du besoin de manger. De cette « déficience fonctionnelle » résulte un phénomène de facilitation des prises alimentaires en réponse à des émotions négatives (anxiété, stress, tension psychique, sensation de vide…).

L'expérience angevine

Son histoire, son organisation

Il s'agit d'une approche originale, née en 2007, au CHU d'Angers, d'une longue histoire antérieure de collaboration entre pédiatres nutritionnistes, endocrinologues, gastroentérologues, chirurgiens pédiatres viscéraux, diététiciens, assistantes sociales et pédopsychiatres de liaison, auxquels sont venus plus récemment prêter main-forte des médecins de réadaptation fonctionnelle depuis l'ouverture, en 2009, d'un centre de réadaptation fonctionnelle pédiatrique, adossé au CHU. Si l'initiative en revient aux chirurgiens et aux endocrinologues pédiatres, les autres collègues ont rapidement été impliqués dans la réflexion.

C'est de cette synergie à la fois géographique, temporelle et professionnelle qu'est née l'idée d'un réseau – qui est en fait plus proche d'une équipe pluridisciplinaire – baptisé « réseau obésité », autour du sujet central de l'obésité morbide de l'adolescent. La construction de ce projet, imaginée à partir du constat de l'inflation de demandes de soins dans ce domaine, s'est articulée autour de deux axes principaux :

- le premier consiste en une approche catégorielle de l'obésité morbide, approche qui repose sur sa définition, l'évaluation précise de ses comorbidités, son éventuel rattachement à une pathologie organique – génétique ou non – sous-jacente, son pronostic, etc. ;
- le second consiste en une approche dimensionnelle visant à évaluer de manière beaucoup plus subjective et beaucoup plus singulière les aspects psychogénétiques individuels et familiaux, de même que les aspects socioculturels de telles obésités, ainsi que leurs conséquences sur la qualité de vie (évaluée notamment par certaines échelles construites sous la forme d'autoquestionnaires), la scolarité, la vie sociale et familiale, mais aussi sur la construction identitaire et psychosexuelle de chaque sujet.

Ce projet a fait l'objet d'une rédaction détaillé et a été soumis au comité d'éthique du CHU. Celui-ci a validé le projet et notamment les indications de chirurgie bariatrique chez les grands adolescents. Il s'agit d'une première en France, puisque la chirurgie bariatrique n'est pas validée par la HAS, en 2009, chez les jeunes de moins de 18 ans.

Protocole et suivi multidisciplinaire sont donc définis.

L'entrée d'un jeune dans le réseau se fait à sa demande, et est systématiquement contractualisée avec lui et ses parents, selon un cadre de soin bien défini, mêlant consultations pédiatriques, chirurgicales, diététiques, et pédopsychiatriques régulières auxquelles il faut ajouter :

- un **temps d'hospitalisation complète systématique** d'une dizaine de jours en pédiatrie, au sein d'un service d'adolescents fonctionnant au quotidien sur un mode assez institutionnalisé (réunions de synthèse, groupes de paroles, art-thérapie, temps scolaires y sont notamment proposés). Ce séjour hospitalier est programmé au début de la prise en charge afin, d'une part, de prodiguer l'ensemble des examens complémentaires nécessaires à l'évaluation de l'obésité, de ses répercussions au plan somatique, de la faisabilité d'une éventuelle chirurgie bariatrique et, d'autre part, de faire plus ample connaissance avec le jeune, au quotidien, à travers la rencontre avec les soignants du service et les autres jeunes hospitalisés. C'est enfin l'occasion d'évaluer sa capacité à se séparer de son environnement habituel, souvent problématique chez le jeune obèse ;
- un **temps facultatif de séjour au centre de réadaptation fonctionnelle**, beaucoup plus long celui-là – trois mois environs – dans le but d'amorcer une perte de poids dans des conditions de séparation et d'étayage suffisantes. Ce centre de réadaptation fonctionnelle, composé de professionnels faisant par ailleurs partie du « réseau obésité », s'est, pour cela, doté d'une organisation qui, elle aussi, s'institutionnalise

peu à peu autour d'une prise en charge globale, à la fois pédiatrique, psychomotrice, psychosociale, psychologique… Au sein de cette structure, ont été mis en place plusieurs types d'activités à médiation corporelle telles que :

- des activités sportives (nommées « ateliers passerelle ») au sein d'un gymnase intégré au centre ; activités animées par des éducateurs sportifs (dépendant administrativement du conseil général) en collaboration avec les médecins du centre ;
- des activités visant à articuler le vécu psychique aux éprouvés corporels, sur la base d'une approche psychomotrice individuelle (atelier nommé « ton corps et toi »). ;
- des groupes de paroles, animés par des psychologues du centre, en collaboration avec des psychologues du réseau obésité du CHU ;
- des activités en ateliers d'éducation thérapeutique diététique.

Les jeunes patients bénéficient par ailleurs d'une prise en charge à 100 %.

Cette prise en charge s'inscrit nécessairement dans la durée. Elle se fonde sur une relation de confiance matérialisée par la signature d'un contrat de soin entre le jeune, ses parents, et les soignants. Le contrat ainsi accepté, de manière bilatérale, fait fonction de cadre au sein duquel les soins se déroulent selon un rythme et des modalités de consultation et d'hospitalisation adaptées à chaque jeune. Ce qui apparaît constant en revanche, est que chaque jeune rencontre régulièrement le pédiatre, la diététicienne, le chirurgien et le pédopsychiatre (ou la psychologue) de liaison attachés au réseau.

L'ensemble des membres du réseau se réunit dans le service de pédiatrie au CHU, une fois par mois, dans le double but d'assurer et de maintenir cohésion et cohérence de l'organisation des soins, et de passer en revue la situation de jeunes qui le nécessitent.

À l'issue de plusieurs mois (six au minimum selon les critères 2009 de l'HAS), certaines décisions thérapeutiques sont susceptibles d'être prises, notamment au plan chirurgical. Ce projet chirurgical a fait l'objet d'un long travail de formation – à la fois pratique et théorique – des chirurgiens, et de concertation au sein du réseau, autour de la pertinence clinique d'un tel geste et des aspects éthiques qu'il convoque forcément.

L'anneau gastrique a ainsi été choisi comme la meilleure option chirurgicale possible, du fait de sa morbidité moindre, de sa réversibilité, et du caractère participatif qu'il réclame au jeune, ainsi maintenu en position d'acteur de son régime alimentaire. L'anneau gastrique, une fois posé, permet en quelque sorte de réduire artificiellement la lumière gastrique et induit une sensation de réplétion plus rapide, limitant du même coup la sensation de faim et donc la prise alimentaire. Ses indications et contre-indications, médicales, chirurgicales, psychiatriques, voire d'ordre cognitif (les deux dernières impliquant la nécessité d'un jugement éclairé ainsi que la capacité à s'inscrire dans un projet au long cours) sont clairement définies dans le cahier des charges du projet.

La chirurgie - nous avons beaucoup insisté sur ce point – ne constitue pas un but en soi, et n'est donc en aucun cas à percevoir comme l'issue du projet, tel un « horizon » à atteindre. Ce point est d'autant plus important à préciser que, parfois, la démarche initiale du jeune apparaît clairement motivée par la perspective d'un geste chirurgical, perçu par lui sur le mode de la pensée magique de l'enfant. Pressé par la demande, le danger serait alors que le chirurgien devienne le principal pourvoyeur de patients « candidats » au réseau. Or son rôle, comme celui du pédiatre (premier pourvoyeur de demande) est bien d'informer le jeune et ses parents de l'ensemble des modalités thérapeutiques, de leurs avantages et de leurs inconvénients, de leurs risques et de la morbidité, de l'obligation d'un suivi à vie, selon les recommandations de la HAS (2009 et 2003). Ils détaillent le fonctionnement du réseau multidisciplinaire mis en place.

Place et regard du pédopsychiatre de liaison

Au sein du réseau de professionnels

L'équipe de pédopsychiatrie de liaison a tout d'abord été étroitement mêlée à chaque étape de l'élaboration du projet pluridisciplinaire et à la mise en place du réseau. Son rôle est de participer activement aux propositions de soins et

d'organisation, y compris en dehors des aspects psychiques à proprement parler, tout en occupant une place tierce susceptible de proposer un discours qui ne soit pas uniquement concentré sur la perte de poids, mais également sur l'obésité en tant que sous-tendue par des troubles alimentaires symptomatiques d'une problématique intrasubjective (dimension conflictuelle individuelle) et intersubjective (dimension dynamique, en particulier familiale).

Il s'agit, pour le pédopsychiatre de liaison, de ne jamais être polémique, mais au contraire de prendre appui sur une préoccupation médicale parfaitement légitime – celle de l'obésité morbide en l'occurrence – pour envisager un symptôme complexe dont l'approche psychopathologique se trouve légitimée par l'intensité de la souffrance qui lui est consubstantielle autant que par l'urgence de la demande d'aide qu'il génère.

Le pédopsychiatre de liaison, lors des réunions mensuelles, éclaire sur certains points du questionnement des autres professionnels, tente de donner du sens à tel événement qui vient émailler la prise en charge (une consultation non honorée, une reprise pondérale, un moment dépressif, etc.).

Il rappelle enfin que l'obésité s'inscrit dans le corps, et qu'elle ne se raconte pas. Les troubles des conduites alimentaires qui pourtant président à la prise massive de poids ne sont ainsi quasiment jamais abordés spontanément par les adolescents obèses. En parler procède donc nécessairement d'une démarche thérapeutique fondée sur un inévitable malentendu entre le jeune obèse demandeur de maigrir et le médecin demandeur de comprendre. Le pédopsychiatre, quant à lui, indique à ses collègues qu'il n'est en aucun cas celui qui peut tout expliquer (car alors il ne donnerait libre cours qu'à ses propres projections fantasmatiques !), et qu'il n'a pas d'autre choix que de se « contenter » du matériel si précieux qu'est l'analyse des aspects transférentiels et contre-transférentiels qui circulent sans cesse autour de ce symptôme si peu raisonnable.

Auprès du jeune inscrit dans le réseau

La prise en charge des adolescents obèses doit être habitée par l'idée que l'obésité est à considérer comme le symptôme d'une difficulté existentielle sous-jacente, c'est-à-dire comme une modalité de réponse du patient à une souffrance psychique, notamment à travers ses conduites alimentaires. Pour lui, accepter de « lâcher » ce symptôme est donc étroitement lié au fait d'avoir en sa possession des ressources psychiques suffisamment solides pour tisser autrement les rapports du soi à son environnement. Aucune prise en charge médico-chirurgicale, aussi pertinente soit-elle, ne peut donc faire l'économie de l'obésité en tant qu'expression symptomatique d'une souffrance psychique ou d'une problématique particulière.

Concernant plus particulièrement l'adolescent obèse, il importe d'insister sur le fait que le corps est au cœur du problème. À la fois lieu de surexposition et lieu d'enfouissement des différentes difficultés rencontrées, le corps obèse est en effet à considérer sur un double versant : il surexpose le patient au regard en même temps qu'il l'en protège en enfouissant au propre comme au figuré l'intimité du sujet. Le jeune obèse peut donc ainsi se retrouver paradoxalement à la fois « surexposé » et « enfermé ». Le travail psychothérapique vise notamment à l'aider à se déprendre de cette double contrainte, source de soumission passive à la fois au regard de l'autre et à sa propre tyrannie.

Aborder médicalement l'obésité d'un adolescent implique donc que l'on ait parfaitement conscience que l'on ne touche pas seulement à la « simple » question du surpoids ou de la masse graisseuse, mais aussi à celle de l'intégrité de l'intimité et de l'identité, c'est-à-dire aux fondements narcissiques de l'individu.

« Traiter » l'obésité d'un adolescent, c'est donc d'abord s'intéresser à la manière de le traiter lui, dans son ensemble, son corps obèse n'étant pas de trop mais faisant partie intégrante d'un tout – soma-psyché – absolument indissociable.

Il résulte de tout cela qu'une injonction de soins reflète toujours notre incapacité à comprendre les enjeux identitaires sous-jacents, et exposera au risque d'aggraver le problème. À l'inverse, notre capacité à intégrer ce « symptôme obésité » dans une histoire et dans une problématique spécifique apparaît comme présupposé et comme préalable indispensable à toute démarche médicale ou chirurgicale efficace.

Par ailleurs, la demande de soins s'effectue le plus souvent à partir de la consultation chirurgi-

cale ou pédiatrique et fait du somaticien le premier interlocuteur du jeune. Cette porte d'entrée somatique a notamment pour effet, voire pour fonction inconsciente, de protéger initialement le jeune du vécu douloureux de son obésité, et le réinscrit même dans son symptôme de consommation : en demandant « l'anneau », il réclame, parfois à cor et à cri, à une « trop bonne mère chirurgien » (qui va devoir se dégager de cette position où il est mis par le jeune) un objet supplémentaire à incorporer, objet paradoxalement fait pour limiter la prise alimentaire. La demande du jeune apparaît alors initialement comme une demande de gratification supplémentaire, celle d'un « objet comblant ». La sensation de vacuité en appelle à un objet comblant ; le sentiment conscientisé de manque de l'autre en appelle au contraire à un sujet capable de partager l'éprouvé du manque et donc de convoquer la dynamique du désir.

C'est donc au somaticien que revient la lourde tâche d'infléchir une première fois l'illusion souvent magique et omnipotente qui sous-tend la demande du jeune. C'est à lui de tenter une première articulation entre la « demande de l'anneau » et la souffrance qui la sous-tend, afin d'aider le jeune à nommer le surpoids et les préoccupations qui en découlent. Il tient précisément cette place, qui est celle de l'articulation entre le corps qu'il peut observer en détail du fait de son accessibilité à l'examen physique et les mots pour décrire ce corps avec le jeune. Ces mots ne sont jamais dangereux dès lors que le cadre de soin dans lequel ils sont prononcés n'implique aucun jugement. Ces mots permettent au contraire de nommer l'innommable. Ils ouvrent la voie à une possible approche psychothérapique secondaire. Celle-ci permettra au jeune obèse de mettre « son corps en mots », « son corps en bouche » et l'aidera à « se prendre en main ». Ces métaphores montrent combien il est important de se parler, de se regarder et de se toucher, bref de retrouver un lien libidinal à soi-même, avant d'envisager l'idée même de se soigner.

C'est ainsi que l'approche psychologique du jeune obèse repose avant tout sur le discours que tient l'adolescent dans son rapport à lui-même et aux autres. Il ne s'agit donc pas d'un soutien dit psychologique visant à aider le jeune dans son adhésion à régime à visée normative.

Ce constat rappelle une fois de plus que l'approche thérapeutique d'un comportement, qu'il soit alimentaire ou non, ne peut faire l'économie d'un travail conjoint de compréhension de ce phénomène comportemental en tant qu'expression symptomatique de questions profondément intimes chez des sujets de surcroît confrontés aux remaniements identitaires et identificatoires propres à l'époque pubertaire.

Bilan des deux ans de réseau

Ce réseau est une première en France chez des jeunes de moins de 18 ans, notamment quant à la prise en charge chirurgicale encadrée. Sa création en pédiatrie (et non dans des structures adultes) favorise un accompagnement serré et une grande vigilance multidisciplinaire.

Les deux années d'existence du réseau ont permis d'inclure une vingtaine de jeunes, âgés de 15 à 17 ans, souffrant d'obésité morbide. Au-delà de la « simple » inclusion de ces jeunes dans le réseau, c'est un véritable accompagnement plurifocal contractualisé avec eux et leurs parents, par ailleurs rencontrés régulièrement par chaque professionnel pour faire le point sur l'évolution de leur enfant ainsi que sur celle de la dynamique familiale.

Si toutes les consultations ne sont pas systématiquement honorées par le jeune, le maillage étroit entre professionnels autorise de la souplesse et permet d'intéressants relais, à l'image du travail de triangulation familiale si souvent mis à l'épreuve dans ces familles. À cet égard, la place du père apparaît quasi toujours particulièrement défaillante (père inconnu, abandonnique, absent ou disqualifié…), rendant la triangulation précisément très aléatoire.

Cinq interventions chirurgicales ont été réalisées entre juillet 2008 et juillet 2009, après un travail préalable de plus de six mois. Au-delà de l'amorce d'une perte de poids, ces gestes chirurgicaux ont été vécus par le jeune, dans les quatre situations rencontrées, comme un moment symbolique de séparation et d'individuation à l'égard de son environnement.

Cette dernière remarque n'est pas sans rappeler que l'obésité morbide s'ancre très profondément dans un lien de dépendance dont il apparaît particulièrement difficile de se déprendre.

Références

Abraham, K. (1924/1966). Esquisse d'une histoire du développement de la libido base sur la psychanalyse des troubles mentaux. In *Œuvres complètes, t. 2.* (p. 255-313). Paris : Payot.

Ajuriaguerra, J. de (1974). *Manuel de psychiatrie de l'enfant*. Paris : Masson.

Bruch, H. (1978). *Les Yeux et le Ventre*. Paris : Payot.

Bruch, H. (dir.) (1999). Rapport d'expertise collective de l'Inserm. Paris : Inserm.

Chiland, C. (1975). La réalisation de l'idéal hermaphrodite : « Mange, mon fils, tu seras gros, tu seras homme et femme ». *Revue française de Psychanalyse*, *39* (5-6) : 1065-1072.

Dumet, N., Thiebaut, E., & Tychey, C. de (1999). Facteurs de risque et modalités de prévention de l'obésité infantile : Approches cognitivo-comportementale et psychodynamique. *Annales médico-psychologiques*, *157* (4) : 225-237.

Freud, S. (1905/1962). *Trois Essais sur la théorie de la sexualité*. Paris : Gallimard, coll. « Idées ».

Herman, C. P., & Polivy, J. (1975). Anxiety, restraint, and eating behaviour. *Journal of abnormal psychology*, *84* (6) : 66-72.

Klein, M. (1957/1968). Envie et gratitude. In *Envie et Gratitude et autres essais*. (p. 13-94). Paris : Gallimard.

Ministère de la Santé et des Solidarités (2005). Programme national nutrition-santé 2 (2006-2010). *Actions et mesures*.

Missonnier, S., & Boige, N. (2003). Psychanalyse de la succion, clinique de la sucette. *Champ psychosomatique*, *29* : 9-35.

Must, A., & Strauss, R. S. (1999). Risks and consequences of childhood and adolescent obesity. *Int J Obes Relat Metab Disord.*, *23* (suppl 2) : 2-11.

Nisbett, R. E. (1968). Determinants of food intake in human obesity. *Science*, *159* : 1254-1255.

Pontalis, J. B. (1972). Avant-propos à Destins du cannibalisme. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *6* : 5-7.

Schachter, S. (1968). Obesity and eating. *Science*, *161* : 751-756.

Schmit, G. (1985). L'obésité infantile. In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t. 2 (p. 1731-1749). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Slochower, J. (1987). The psychodynamics of obesity : A review. *Psychoanalytic Psychology*, *4* (2) : 145-159.

Soulé, M. (1967). Conflits dynamiques de la psychologie et de la thérapeutique de l'enfant obèse. *Médecine infantile*, *74* (4) : 329-335.

Winnicott, D. W. (1971/1975). *Jeu et Réalité : l'Espace potentiel*. Paris : Gallimard.

Wolf, B., & Lemétayer, F. (2008). Obésité infantile et « style causal » : Étude comparative entre un groupe d'enfants obèses et un groupe d'enfants témoins de poids normal. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (1) : 32-38.

Bibliographie

Abu-Abeid, S., Gavert, N., Klausner, J. M., et al. (2003). Bariatric surgery in adolescence. *Journal of pediatric surgery*, *38* (9) : 1379-1382.

Agman, G., Corcos, M., Bochereau, D., et al. (2002). *Troubles des conduites alimentaires à l'adolescence*. Paris : Masson, « EMC pédopsychiatrie » 37-215-B-65.

Ammaniti, M., Lucarelli, L., Cimino, S., et al. (2004). Transmission intergénérationnelle : Troubles alimentaires de l'enfance et psychologie maternelle. *Devenir*, *16* (3) : 173-198.

Baldaro, B., Rossi, N., Caterina, R., et al. (2003). Deficit in the discrimination of non-verbal emotions in children with obesity and their mothers. *International journal of obesity*, *27* : 191-195.

Baudry, P. (2002). *Le Corps insupportable*. Paris : Autrement, coll. « Mutations » 211, 116-126.

Boudailliez, B., Frémaux, M.-P., Jeanne, F., et al. (2004). Obésité au temps de l'adolescence : repères pour une prise en charge. *Archives de pédiatrie*, *11* (10) : 1274-1276.

Braet, C., & Van Strien, T. (1997). Assessment of emotional, externally induced and restrained eating behaviour in nine to twelve-year-old and non-obese children. *Behaviour research and therapy*, *35* (9) : 863-873.

Braet, C., Mervielde, I., & Vandereycken, W. (1997). Psychological aspects of childhood obesity : A controlled study in a clinical and non clinical sample. *Journal of pediatric psychology*, *22* (1) : 59-71.

Canals, J., Carbajo, G., Fernandez, J., et al. (1996). Biopsychopathologic risk profile of adolescents with eating disorder symptoms. *Adolescence*, *31*, 443-450.

Corcos, M., Guilbaud, O., Speranza, M., et al. (1998). Place et fonction du concept d'alexithymie dans les troubles des conduits alimentaires. *Annales médico-psychologiques*, *156* (10) : 668-680.

Daviaud, Ph., & Huerre, P. (coord.) (2005). Trop de poids, trop de quoi ? *Enfances et Psy*, *27*.

Detournay, B., et al. (2000). Obesity morbidity and health care costs in France : An analysis of the 1991-1992 Medical Care Household survey. *International journal of obesity and related metabolic disorders*, *24* (2) : 151-155.

Harrus-Révidi, G. (1997). *Psychanalyse de la gourmandise*. Paris : Payot.

Inge, T. H., Krebs, N. F., Garcia, V. F., et al. (2004). Bariatric surgery for severely overweight adolescents : Concerns and recommendations. *Pediatrics*, *114* (1) : 217-223.

Inge, T. H., Xanthakos, S. A., & Zeller, M. H. (2007). Bariatric surgery for pediatric extreme obesity : Now or later? *International journal of obesity* (Londres), *31* (1) : 1-14.

Inge, T. H., Zeller, M. H., Lawson, M. L., et al. (2005). A critical appraisal of evidence supporting a bariatric surgical approach to weight management for adolescents. *Journal of pediatrics*, *147* (1) : 10-19.

Jeammet, Ph. (2009). Anorexie - Boulimie : les Paradoxes de l'adolescence. Paris : Hachette, coll. « Essais ».

Kreisler, L. (1967). Psychosomatique de l'obésité commune de l'enfant. *La Médecine infantile*, *74* (4) : 309-326.

Le Barzic, M., Waysfeld, B., Pouillon, M., et al. (1985). De l'obésité psychosomatique à la psychosomatisation de l'obèse. *Psychologie médicale*, *17* (6) : 783-785.

Levy, E., et al. (1995). The economic cost of obesity : The French situation. *International journal of obesity and related metabolic disorders*, *19* (11) : 788-792.

Lighezzolo, J. (2000). Facteurs psychodynamiques impliqués dans l'obésité infantile commune : Approche projective comparée. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *48* (4) : 253-262.

Malka, J., Togora, A., & Duverger, Ph. (2007). Approche pédopsychiatrique de l'adolescent obèse : Le regard du pédopsychiatre sur son comportement alimentaire. Diabète et Obésité, 2 (7).

Marcelli, D. (2004). *Les Morsures de la faim : Questions de poids à l'adolescence.* Paris : Firea et Fondation de France.

Marcelli, D. (1981). Abord psychopathologique de l'obésité de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *29* (10) : 511-515.

Marty, P., & M'Uzan, M. de (1963). La pensée opératoire. *Revue française de psychanalyse*, *27* (numéro spécial) : 345-356.

Nadler, E. P., Youn, H. A., Ginsburg, H. B., et al. (2007). Short-term results in 53 US obese pediatric patients treated with laparoscopic adjustable gastric banding. *Journal of pediatric surgery*, *42* (1) : 137-141 discussion 141-142.

ORS des Pays-de-la-Loire (1999). Enquête de médecine scolaire.

Petrovic, B., Mecarelli, M., Dabbas, M., et al. (2009). Psychopathologie et narrativité dans l'obésité infantile. *Psychiatrie de l'enfant*, *52* (1) : 45-61.

Ruderman, A. J. (1983). Obesity, anxiety and food consumption. *Addictive behaviour*, *8* : 235-242.

Sadoul, J.-L. (2007). La chirurgie de l'obésité. *Médecine clinique – endocrinologie et diabète*, *26*.

Schmidt, G. (1989). *L'Obésité chez l'enfant*. Paris : PUF.

Schmit, G., & Hammami, S. (2006). L'obésité infantile et les expériences alimentaires précoces. *Archives de pédiatrie*, *13* (5) : 501-504.

Tsai, W. S., Inge, T. H., & Burd, R. S. (2007). Bariatric surgery in adolescents : recent national trends in use and in-hospital outcome. *Archives of pediatrics and adolescent medicine*, *161* (3) : 217-221.

Wittgrove, A. C., Buchwald, H., Sugerman, H., et al. (2004). Surgery for severely obese adolescents : Further insight from the American Society for Bariatric Surgery. *Pediatrics*, *114* (1) : 253-254.

Ziegler, O., Quilliot, D., & Guerci, B. (2000). Physiopathology of obesity : Dietary factors, and regulation of the energy balance. *Annals of endocrinology*, *61*, 12-23.

Textes officiels

Haute Autorité de santé (HAS) (2009). *Obésité : prise en charge chirurgicale chez l'adulte : Recommandations pour la pratique clinique*. [HTML] URL : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_765529/obesite-prise-en-charge-chirurgicale-chez-l-adulte (visité le 22 sept. 2010).

Haute Autorité de santé (HAS) (2003). *Prise en charge de l'obésité de l'enfant et de l'adolescent : Recommandations professionnelles*. [PDF] URL : http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/version_finale_-_recommandations_obesite_2006_10_25__15_29_37_144.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Consommation de produits

Chapitre 58

État du problème

Consommation de produits à l'adolescence : un problème préoccupant

Les premières expériences de prises de substances psychoactives débutent généralement à l'adolescence. En effet, l'adolescence est un moment propice aux expérimentations et à la recherche de sensations. C'est également à cette période que vont se mettre en place les habitudes de consommation futures. Comment, dans notre société actuelle, où l'acte de consommer est une valeur fondamentale, résister à l'essai de consommation d'un produit ? Reste que certains jeunes vont se limiter à l'essai, d'autres vont s'installer dans une véritable conduite d'abus et de dépendance.

En effet, la consommation de produits n'est pas un chemin rectiligne et uniforme conduisant à la toxicomanie (Alvin & Marcelli, 2005). Il est important de ne pas stigmatiser le jeune consommateur et de ne pas le considérer comme « toxicomane » dès l'adolescence. Il est nécessaire de bien différencier les niveaux et les modalités de consommation, de façon à repérer les consommations « à risque ».

Une consommation régulière peut débuter à l'adolescence et des conduites de dépendance – tabagisme, alcoolisme, toxicomanie – peuvent s'installer durant cette période. La consommation simultanée de plusieurs produits et la recherche systématique d'excès (« se défoncer ») peuvent correspondre au début d'un comportement « dépendant » d'allure toxicomaniaque (Catry et al., 2006). Par ailleurs, le risque de dépendance à un produit est d'autant plus élevé que le produit est expérimenté tôt dans la vie.

Du fait des risques occasionnés par une consommation problématique, une conduite addictive ou une conduite de dépendance, les consommations de produits chez les jeunes font l'objet d'une attention et d'une préoccupation particulière de la part des pouvoirs publics et des acteurs de santé et de prévention.

En France, l'action des ministères concernés par la lutte contre la drogue et la prévention des dépendances est coordonnée par la Mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILD), dont les champs d'intervention concernent les drogues illicites, mais aussi l'abus et la dépendance au tabac et à l'alcool. Le décret de novembre 2006, qui remplace le texte de mai 1992 pris en application de la loi Évin, interdit totalement l'usage du tabac dans les lieux publics, notamment à l'hôpital et en milieu scolaire. Cette mesure s'applique depuis le 1er février 2007. De plus, l'Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) a mis en place un dispositif d'observation des consommations de produits à l'adolescence, qui repose sur 3 enquêtes : HBSC, Espad, Escapad. Ces enquêtes s'intéressent à la fréquence et à l'évolution des usages de produits.

- L'enquête **HBSC** *(Health Behaviour in School-Aged Children),* soutenue par l'Organisation mondiale de la santé, s'intéresse à des élèves de 11, 13 et 15 ans (Legleye et al., 2008) ;
- l'enquête **Espad** *(European School Survey Project on Alcohol and Other Drugs)* cible les élèves de 16 ans (Legleye et al., 2009a) ;
- l'enquête **Escapad** (Enquête sur la santé et les consommations lors de l'appel de préparation à la défense) concerne des adolescents de 17 ans (Legleye et al., 2009b). Cette enquête nationale, qui est réalisée lors de la journée d'appel et de préparation à la défense, déborde le milieu scolaire, contrairement aux deux précédentes.

Différents produits

Par « produits », on entend « substances psychoactives ». On parle aussi parfois de « drogues ». Ces substances sont devenues plus nombreuses, mais surtout plus accessibles, au cours des dernières décennies.

Les produits psychoactifs sont variés : tabac, alcool, cannabis, stupéfiants, produits détournés de leur usage habituel (médicaments psychotropes et antalgiques, solvants). Ces produits peuvent être licites (tabac, alcool) ou illicites (haschich…). Les produits qui entraînent la plus forte dépendance ne sont pas forcément illicites (tabac).

Les produits les plus fréquemment expérimentés à l'adolescence sont l'alcool, le tabac et le cannabis. On peut retrouver une consommation simultanée de plusieurs produits (cumul) ou des polyconsommations ; en particulier l'association tabac-alcool ou tabac-alcool-cannabis. Les poly-intoxications augmentent avec l'âge.

De nombreux autres produits illicites existent (cocaïne, amphétamine, ecstasy, champignons hallucinogènes, LSD, héroïne, crack, GHB, kétamine, produits à inhaler…). Parfois, la consommation abusive concerne des médicaments anxiolytiques et hypnotiques. Ces consommations étant moins fréquentes à l'adolescence, nous nous limiterons ici aux consommations de tabac, d'alcool et de cannabis.

Si le produit a longtemps été placé au centre des problématiques de consommations de substances, la prise en compte du type de consommation et de ses déterminants est centrale actuellement.

Différents types de consommations – précisions terminologiques

Les modalités de consommations de produits à l'adolescence sont variées, et il est important de différencier l'expérimentation, l'usage, l'usage à risque ou l'usage problématique, l'abus, la dépendance. Le rôle du groupe est primordial à l'adolescence, et il est fondamental de bien distinguer la consommation groupale et festive, basée sur l'allégeance et les identifications aux pairs, et la consommation solitaire, autothérapeutique ou toxicomaniaque.

Plusieurs définitions existent (OFDT, 2009 ; Costes & OFDT, 2005 et 2009 ; Reynaud, 2006a ; Legleye et al., 2009a ; Bournot et al., 2009). Les principales classifications (DSM IV – TR, CIM 10) définissent l'abus de substance et la dépendance (*cf.* encadrés 58.1 et 58.2). Le DSM IV définit l'« abus », alors que la CIM-10 parle d'« utilisation nocive pour la santé ».

ENCADRÉ 58.1

Critères de l'abus de substances psychoactives selon le DSM IV TR (2000)

A. Mode d'utilisation inadéquat d'une substance conduisant à une altération du fonctionnement ou à une souffrance cliniquement significative, caractérisée par la présence d'au moins une des manifestations suivantes au cours d'une période de 12 mois :
1 – utilisation répétée d'une substance conduisant à l'incapacité de remplir des obligations majeures, au travail, à l'école, ou à la maison (par exemple, absences répétées ou mauvaises performances au travail du fait de l'utilisation de la substance, absences, exclusions temporaires ou définitives de l'école, négligences des tâches habituelles) ;
2 – utilisation répétée d'une substance dans des situations où cela peut être physiquement dangereux (par exemple lors de la conduite d'un véhicule ou en faisant fonctionner une machine alors qu'on est sous l'influence d'une substance) ;
3 – problèmes judiciaires répétés liés à l'utilisation d'une substance (par exemple, arrestations pour comportement anormal en rapport avec l'utilisation de la substance) ;
4 – utilisation de la substance malgré des problèmes interpersonnels ou sociaux, persistants ou récurrents, causés ou exacerbés par les effets de la substance (par exemple, conflits familiaux à propos des conséquences de l'intoxication, bagarres).
B. Les symptômes n'ont jamais atteint, pour cette classe de substance, les critères de la dépendance à une substance.

APA, 2000.

On distingue ainsi :

- l'**expérimentation** : au moins un usage au cours de la vie ;
- l'**usage** : consommation n'entraînant ni complications somatiques, ni dommages, mais susceptible d'être à l'origine de risques situationnels

(conduite de véhicule, grossesse…) (Bournot et al., 2009) ;

- l'**usage au cours de l'année** : une consommation au moins au cours de l'année ;
- l'**usage régulier** : tabagisme quotidien ; au moins 3 consommations d'alcool dans la semaine, ou au moins 10 épisodes de consommation d'alcool au cours des 30 derniers jours ; au moins 10 consommations de cannabis dans le mois ;
- l'**abus** ou l'**usage nocif** : consommation répétée induisant des dommages dans les domaines somatiques, psychoaffectifs ou sociaux, soit pour le sujet, soit pour son environnement (Bournot, 2009).
- la **toxicomanie** : décrit l'ensemble des éléments qui caractérise la dépendance d'un sujet à la consommation d'une drogue. Ce terme est souvent utilisé de manière péjorative dans le langage courant. Il importe donc d'être vigilant sur l'emploi des termes.
- la **dépendance** : désir compulsif du produit, difficulté à contrôler sa propre consommation, prise du produit pour éviter le syndrome de sevrage, besoin d'augmenter les doses pour conserver le même effet, place centrale prise par le produit dans la vie du consommateur (Bournot et al., 2009).

ENCADRÉ 58.2

Critères de dépendance à une substance selon le DSM IV TR (2000)

Mode d'utilisation inadapté d'une substance conduisant à une altération du fonctionnement ou une souffrance, cliniquement significative, caractérisée par la présence de 3 (ou plus) des manifestations suivantes, à un moment quelconque d'une période continue de 12 mois :

1 – tolérance, définie par l'un des symptômes suivants :

(a) besoin de quantités notablement plus fortes de la substance pour obtenir une intoxication ou l'effet désiré,

(b) effet notablement diminué en cas d'utilisation continue d'une même quantité de la substance ;

2 – sevrage, caractérisé par l'une ou l'autre des manifestations suivantes :

(a) syndrome de sevrage caractéristique de la substance,

(b) la même substance (ou une substance très proche) est prise pour soulager ou éviter les symptômes de sevrage ;

3 – la substance est souvent prise en quantité plus importante ou pendant une période plus prolongée que prévu ;

4 – il y a le désir persistant, ou des efforts infructueux, pour diminuer ou contrôler l'utilisation de la substance ;

5 – beaucoup de temps est passé à des activités nécessaires pour obtenir la substance, à utiliser le produit, ou à récupérer de ses effets ;

6 – des activités sociales, professionnelles ou de loisirs importantes sont abandonnées ou réduites à cause de l'utilisation de la substance ;

7 – l'utilisation de la substance est poursuivie bien que la personne sache avoir un problème psychologique ou physique persistant ou récurrent susceptible d'avoir été causé ou exacerbé par la substance.

APA, 2000.

Par ailleurs, les notions d'« **addiction** » et de « **conduites addictives** » ont progressivement remplacé celles de toxicomanie, de « dépendance » et de « pharmacodépendance ».

Les conduites addictives présentent plusieurs caractéristiques (Marcelli & Braconnier, 2008) :

- compulsion à s'engager dans le comportement (perte de la capacité de plaisir) ;
- maintien du comportement malgré ses conséquences négatives ;
- obsession concernant le comportement ;
- culpabilité au décours ;
- présence de symptôme de sevrage psychologique ou physiologique lors de l'arrêt brutal.

L'addiction se caractérise par l'impossibilité répétée de contrôler un comportement, et la poursuite du comportement en dépit de la connaissance de ses conséquences négatives (Reynaud, 2006).

Les données récentes soulignent l'intérêt d'une approche commune des pratiques addictives. Les addictions représentent un vaste domaine et regroupent également des conduites addictives sans utilisation d'un produit extérieur (troubles des conduites alimentaires (TCA), jeu pathologique…). Nous nous limiterons dans ce chapitre aux addictions avec usage de produits, les TCA étant traités ailleurs (*cf.* chapitre 56).

Données épidémiologiques

Un certain nombre de données sur les consommations de produits permettent d'étudier la fréquence des consommations de substances chez les jeunes et l'évolution des usages. Ces données sont issues, entre autres, de l'OFDT, des enquêtes HBSC, ESPAD et ESCAPAD, et du Baromètre santé jeunes.

Les produits les plus consommés en France sont le tabac, l'alcool, le cannabis et les médicaments psychotropes et antalgiques.

Les consommations des jeunes se différencient de celles de leurs aînés par la place qu'occupe le tabac et l'importance du rôle tenu par le cannabis (Costes & Cadet-Taïrou, 2008).

La consommation de produits est dans l'ensemble plus fréquente chez les garçons. En revanche, l'usage de psychotropes et antalgiques est plus fréquent chez les filles. Chez les adolescents, l'expérimentation des drogues illicites autres que le cannabis est un phénomène assez rare. Enfin, les consommations de produits sont plus fréquentes chez des adolescents dont le parcours scolaire est difficile.

L'expérimentation des principaux produits se fait au cours de l'adolescence ; souvent lors du collège. En 2008, d'après l'enquête Escapad, l'âge moyen de la première cigarette est 13,4 ans pour les garçons et 13,7 ans pour les filles ; celui de la première ivresse est 14,9 ans pour les garçons et 15,3 ans pour les filles ; celui du premier usage de cannabis est 15,1 ans pour les garçons et 15,3 ans pour les filles (Legleye et al., 2009b). Comparée aux autres pays européens, pour les jeunes de 16 ans, la France se situe :

- au 19e rang pour l'usage quotidien de tabac (plus de 10 cigarettes par jour) ;
- au 21e rang pour l'absorption régulière d'alcool ;
- au 1er rang pour la consommation régulière de cannabis (Espad, 2004a et b).

Tabac

La baisse de la consommation quotidienne de tabac est continue depuis une dizaine d'années. En 2007, 60 % des adolescents de 16 ans déclarent avoir déjà fumé une cigarette au cours de leur vie. L'usage quotidien concerne 1 adolescent sur 6, sans différence entre les sexes (enquête Espad 2007 : Legleye et al., 2009a). Les motivations fortes à fumer les plus rapportées par les lycéens fumeurs sont la relaxation, le plaisir, et la diminution des émotions négatives, telles l'anxiété et la timidité (Chabrol et al., 2000). Se retrouvent aussi la recherche d'une stimulation intellectuelle, de la réduction de l'appétit, un moment de partage convivial avec les pairs, un sentiment de liberté (« je fais ce que je veux ! »). Fumer peut alors apparaître pour certains comme une élégante indifférence à sa propre santé, une inspiration romantique, un déni de la réalité. À l'âge où provoquer la destinée et incarner un idéal relèvent du besoin, l'adolescent joue avec le feu ; il tente un compromis acrobatique entre une revendication d'autonomie et la nécessité d'un esclavage, d'une dépendance. S'agit-il d'un choix ?

Alcool

L'alcool est le produit le plus répandu ; 88 % des élèves de 16 ans en ont déjà bu au cours de leur vie. Il est également le premier produit expérimenté. Son expérimentation a souvent lieu avant l'adolescence : 70 à 80 % des jeunes avant 11 ans ont déjà goûté de la bière, du vin ou du champagne (Karila et al., 2007).

Les jeunes consomment de l'alcool moins régulièrement que leurs aînés, mais déclarent plus fréquemment des épisodes d'alcoolisation massive (Bournot et al., 2009). Il existe aussi des ivresses massives ponctuelles, proches du *binge-drinking* anglo-saxon.

La consommation régulière d'alcool concerne 1 élève de 16 ans sur 8 (enquête Espad 2007 : Legleye et al., 2009a) ; ce comportement est fortement masculin, et près de 60 % des jeunes de 17 ans déclarent avoir déjà été ivres.

Cannabis

C'est le produit illicite le plus consommé. En 2008, 42 % des jeunes de 17 ans ont fumé du cannabis au cours de leur vie (enquête Escapad 2008 : Legleye et al., 2009b). Les consommations « régulières » de cannabis ont tendance à augmenter pour les garçons de 14–19 ans et restent stable chez les filles de 14–19 ans (Choquet, 2009).

Médicaments psychotropes et antalgiques

Dans notre société, le recours au médicament à l'adolescence a beaucoup évolué (Duverger, 2010). Aujourd'hui, plus de la moitié des adolescents de 12–19 ans ont pris un médicament au cours du dernier mois ; les psychotropes représentent 20 % de ces consommations ; les antalgiques, 68 %. L'usage régulier d'un produit psychotrope est rare avant 15 ans, mais se banalise dès 16–17 ans. Et plus l'âge augmente, plus les consommations sont importantes. Rappelons que la France est le premier consommateur mondial de médicaments psychotropes, tous âges confondus.

Évolution récente des usages de substances psychoactives

L'expérimentation du tabac est en baisse depuis 2000, celle du cannabis depuis 2003. L'expérimentation d'alcool, après avoir légèrement baissé, s'est stabilisée depuis 2003, alors que celle de l'ivresse est orientée à la hausse depuis 2003 (Legleye et al., 2009b). Les niveaux d'usages réguliers des principaux produits – tabac, alcool, cannabis – sont globalement en baisse depuis 2005. De plus, la proportion d'adolescents (76 %) ne déclarant aucune consommation régulière de tabac, d'alcool ou de cannabis est en nette hausse depuis 1999 (enquête Espad 2007 : Legleye et al., 2009a).

Influence de l'environnement familial

L'usage par les parents de tabac, d'alcool ou de drogues illicites serait associé à une augmentation significative du risque d'usage précoce et de dépendance par l'adolescent (Assailly, 2009). Les parents semblent jouer un rôle important dans l'initiation du comportement (en particulier en ce qui concerne l'alcool), et les pairs, pour le maintien de ce comportement. Dans ses comportements de consommation de produits, l'adolescent interroge l'adulte, la société, les limites, la loi, la liberté. Mais la liberté est une épreuve ; elle redouble les effets de la puberté, elle met à l'épreuve la vie psychique. La liberté est un casse-tête, et au moment où elle est tant revendiquée à l'égard des parents, le jeune peut s'installer dans une conduite de dépendance à un ou plusieurs produits. Or la dépendance, c'est bien l'opposé de la liberté. Être dépendant relève de la contrainte, de l'appauvrissement.

Mais la question n'est sans doute pas tant celle du désir que de l'angoisse ; et à l'insécurité intérieure, au débordement interne, répond le besoin d'un accrochage à l'extérieur. Et comme cet objet externe ne peut plus être les parents, le produit devient une solution… jusqu'à une éventuelle destructivité. La consommation de produit n'est alors plus de l'ordre d'un choix mais d'une obligation, sous le regard impuissant des parents.

Adolescents consommant des produits : aspects cliniques

Généralités sur les consommations de produits chez les jeunes

Après quelques rappels sur les produits et les différentes modalités de consommations, nous nous intéresserons au sens et à la fonction que peut prendre la consommation de produit à l'adolescence.

Remarques sur certains produits et leurs effets

Au début de la consommation, les substances peuvent avoir un effet agréable : effet « stimulant » pour le tabac, euphorisant pour l'alcool, « planant » pour le cannabis. Si les effets néfastes n'apparaissent que plus tard, ces produits psychoactifs peuvent cependant rapidement entraîner des effets négatifs et délétères sur la santé (aux plans somatique et psychique), mais aussi provoquer des dommages aux plans scolaire et social.

Tabac

Si la cigarette reste le mode de consommation le plus utilisé par les jeunes, d'autres modes d'utilisation se développent (tabac à rouler, bidîs, narghilé). Il est une source de tentation importante pour les adolescents d'aujourd'hui, malgré les risques affichés de dépendance et de mort sur les produits (« fumer tue »). La rencontre avec le tabac semble incontournable, et autour du produit se

rejoue des enjeux qui réactualisent l'oralité, la relation à soi (narcissisme) et les relations à l'autre (identification, transgression, séduction, introjection…).

Le tabac a un effet psychostimulant ; il a un pouvoir addictif puissant. Il est donc important d'évaluer la dépendance au tabac à l'adolescence.

Le tabagisme est la première cause de mortalité évitable dans les pays industrialisés. Plus le début du tabagisme est précoce et plus le nombre de cigarettes fumées par jour à l'adolescence puis à l'âge adulte est élevé, plus grand sera le risque de développer une maladie liée au tabac (Dupont & Reynaud, 2007).

Les principales pathologies liées au tabac sont : les cancers des bronches et des poumons, les cancers des voies aérodigestives supérieures, les maladies cardiovasculaires et les maladies respiratoires (Costes & Cadet-Taïrou, 2008).

Alcool

La consommation est au départ occasionnelle, souvent au domicile familial à l'occasion d'événements festifs, autorisée par les parents, eux-mêmes consommateurs (Karila et al., 2007).

À la différence de leurs aînés, les adolescents consomment de l'alcool préférentiellement en dehors des repas. Le cadre de l'alcoolisation à l'adolescence est généralement le groupe. Les types d'alcool les plus consommés par les adolescents sont : la bière, les alcools forts et les *prémix*.

À l'adolescence, le contexte de consommation est souvent « social ». Dans les mêmes contextes, les jeunes qui présentent une consommation nocive (abus) et ceux qui sont dépendants boivent nettement plus que les autres (Choquet, 2009).

L'alcool entraîne un certain nombre d'effets sur l'organisme. Les réactions à l'alcool dépendent de plusieurs paramètres (quantité consommée, corpulence, sexe, âge, état de santé, association à une prise de psychotropes…).

Au départ, la consommation d'alcool peut être effectuée à but de détente et de désinhibition. La désinhibition augmente les conduites à risque et la consommation d'alcool expose à divers risques : accidents, rixes, passages à l'acte, tentative de suicide, exposition à des agressions… Cette première phase d'euphorie et de désinhibition peut être suivie par une phase de sédation (Bournot et al., 2009). L'altération de la vigilance peut alors être responsable d'accidents de la circulation.

Consommé en quantités importantes, l'alcool entraîne des risques immédiats (ivresse aiguë, coma éthylique) qui génèrent des admissions en urgence et aux urgences des hôpitaux.

L'abus et la dépendance sont rares avant 16 ans et augmentent entre 16 et 20 ans (Choquet, 2009). Ils concernent plus les garçons que les filles. La consommation régulière excessive d'alcool, répétée et prolongée, favorise une dépendance. Selon le rapport Roques, l'alcool fait en effet partie des produits entraînant une dépendance physique et psychique forte (Roques, 1999). Les principales conséquences d'un mésusage d'alcool à l'adolescence sont d'ordre social (absentéisme scolaire, troubles du comportement, accidents de la route…) et d'ordre psychologique (anxiété, dépression…). Les complications somatiques de la consommation excessive et chronique d'alcool, habituellement retrouvées chez l'adulte, sont rares à l'adolescence (Karila et al., 2007). Il s'agit de cancers (ORL, hépatique), de pathologies hépatiques (cirrhose) et pancréatiques, de troubles cardiovasculaires, de troubles psychiques, d'accidents…

Cannabis

Le principe actif du cannabis, responsable de ses effets psychoactifs, est le tétrahydrocannabinol (THC), dont la consommation est variable selon les préparations et la provenance du produit. Il peut être consommé sous plusieurs formes : herbe (marijuana, *beuh*…), résine (haschich, *shit*…), huile de cannabis (usage peu répandu en France).

Les effets ressentis sont variables. Il peut entraîner une euphorie, un sentiment d'apaisement, une envie de rire, une légère somnolence. Certaines personnes, à l'inverse, vont ressentir une anxiété importante, des angoisses. Les sensations sont modifiées.

Une consommation régulière engendre des troubles cognitifs (touchant la mémoire à court terme) et des répercussions sur la scolarité, avec un risque de désinvestissement (Phan et al., 2005). Certains auteurs évoquent le risque de syndrome amotivationnel chez certains adolescents consommateurs chroniques. Exclusion solaire et marginalisation sociale compliquent alors le tableau.

De plus, le cannabis peut être impliqué dans les accidents de la circulation et joue un rôle dans la morbidité et la mortalité routière (Gervais, 1994).

Différents modes de consommations

Il est important de différencier les niveaux et les modalités de consommations, afin de repérer les consommations à risque. La précocité de la consommation est un des facteurs de risque les plus significatifs en terme de prédiction d'une future consommation abusive ou dépendante. Toute consommation régulière de substances dès le début de l'adolescence, doit donc être considérée comme une consommation problématique. Le dépistage est donc ici fondamental.

De plus, l'importance des consommations, leur répétition, leur inscription dans la durée, l'association des produits, peuvent progressivement aboutir à des conduites addictives et à une dépendance. La prévention doit surtout porter sur la chronicisation des consommations et le cumul des produits (Alvin & Marcelli, 2005 ; Marcelli & Braconnier, 2008).

Certaines caractéristiques et modalités de consommations apparaissent comme des indicateurs de consommations à risque (Reynaud, 2006a ; Karila et al., 2007) :

- âge de début précoce ;
- consommation autothérapeutique ;
- usage solitaire ;
- recherche d'excès ;
- cumul des produits, polyconsommation ;
- répétition et persistance des consommations.

Plusieurs grands types de consommations de produits à l'adolescence ont été décrits. On distingue les usages occasionnels et conviviaux (festifs, récréatifs), des usages « autothérapeutiques », et de la « défonce » à visée anti-pensée. Il est nécessaire de différencier la consommation conviviale de la consommation addictive, sur le mode de la consommation autothérapeutique ou de la consommation toxicomaniaque (Marcelli & Braconnier, 2008). Le tableau ci-dessous résume ces modes de consommation (tableau 58.1).

Facteurs de risque

L'addiction à une substance dépend de facteurs individuels de vulnérabilité, de facteurs environnementaux, mais aussi de la dangerosité du produit. Un certain nombre de facteurs de risque ont été décrits (Alvin & Marcelli, 2005 ; Catry et al., 2006 ; Reynaud, 2006a ; Karila et al., 2007). Ces facteurs doivent être explorés avec chaque jeune rencontré pour une consommation de produits.

Facteurs individuels de vulnérabilité

- Antécédents de souffrance somatique ou psychique (situations de ruptures relationnelles, carences affectives…) ;
- ou au contraire, « enfance comblée » de ceux qui n'ont manqué de rien
- fragilité psychologique avec difficulté d'élaboration, niveau élevé de recherche de sensations, faible évitement du danger, faible estime de soi, autodépréciation, difficultés à faire face à certains événements, difficultés à résoudre les problèmes interpersonnels.

Facteurs familiaux

- Conflits familiaux ou tensions relationnelles importantes ;

Tableau 58.1
Principales caractéristiques des types de consommation à l'adolescence

	Consommation		
	Conviviale	**Autothérapeutique**	**Toxicomaniaque**
Effet recherché	Euphorisant	Anxiolytique	Anesthésiant
Mode social de consommation	En groupe	Solitaire +++ (en groupe)	Solitaire et groupe
Scolarité	Cursus scolaire habituel	Décrochage scolaire, rupture	Exclusion scolaire
Activités sociales	Conservées	Limitées	Marginalisation
Facteurs de risque familiaux	Absents	Absents	Présents
Facteurs de risque individuels	Absents	Présents	Présents

Selon D. Marcelli (Alvin & Marcelli, 2005 ; Marcelli & Braconnier, 2008).

- habitudes de consommations excessives chez les parents (fréquence d'alcoolisme chez le père, de consommation de psychotropes chez la mère) ;
- tolérance des parents ou réactions inadaptées face à la consommation du jeune.

Facteurs liés à l'environnement

- facteurs socioculturels ;
- migration avec une perte des repères sociaux habituels ;
- exclusion ou rupture scolaire ;
- rôle des pairs ;
- événements de vie difficiles (deuils, pertes…).

Questionnaires

Plusieurs échelles d'évaluation, sous forme d'auto- ou d'hétéro-questionnaires existent pour tenter de repérer les consommations problématiques. Elles peuvent être utiles dans le cadre d'une relation thérapeutique, afin d'aider à la prise de conscience par le jeune d'une consommation à risque.

Certains questionnaires, tel l'Adospa (Adolescents substances psychoactives), aident au repérage des consommations à problèmes (encadré 58.3).

ENCADRÉ 58.3

Questionnaire ADOSPA

Repérer en quelques questions un usage nocif de substances psychoactives chez l'adolescent.

1. Êtes-vous déjà monté(e) dans un véhicule (auto, moto, scooter) conduit par quelqu'un (vous y compris) qui avait bu ou qui était défoncé(e) ?
2. Utilisez-vous de l'alcool ou d'autres drogues pour vous détendre, vous sentir mieux ou tenir le coup ?
3. Avez-vous oublié des choses que vous deviez faire (ou fait des choses que vous n'auriez pas faites) quand vous utilisez de l'alcool et d'autres drogues ?
4. Consommez-vous de l'alcool et d'autres drogues quand vous êtes seul(e) ?
5. Avez-vous déjà eu des problèmes en consommant de l'alcool ou d'autres drogues ?
6. Vos amis ou votre famille vous ont-ils déjà dit que vous deviez réduire votre consommation de boissons alcoolisées ou d'autres drogues ?

Deux réponses affirmatives indiquent un usage nocif de substances psychoactives.

Place que peut prendre le produit à l'adolescence – approche explicative et éléments psychopathologiques

Les déterminants des conduites addictives sont multiples et hétérogènes : génétiques, neurobiologiques, psychologiques, affectifs, cognitifs, environnementaux, culturels, économiques… Un certain nombre de modèles psychopathologiques propose des approches globales des addictions et de la dépendance. Nous insisterons sur les approches psychodynamiques.

Approche neurobiologique des addictions

Il existe de nombreux travaux consacrés aux altérations neurobiologiques des addictions. Ces altérations neurobiologiques, qui sous-tendraient les comportements addictifs, empruntent le circuit du plaisir et de la gestion des émotions. Il existe une connaissance de plus en plus grande des mécanismes neurobiologiques des addictions, comme les atteintes des différents étages de la voie dopaminergique mésocorticolimbique, qui sont reliées à des caractéristiques cliniques de l'addiction tels le besoin et les perturbations de la gestion des émotions (Reynaud, 2006b). Ces données de la neurobiologie, confortées par l'imagerie cérébrale, tentent d'aider à comprendre comment les drogues, en s'immisçant comme des leurres pharmacologiques dans les mécanismes de régulation des voies du plaisir et de la souffrance, de l'approche et de l'évitement, viennent dérégler, en introduisant un besoin primordial, les mécanismes subtils d'équilibre entre l'autonomie – la prise de risques et la recherche de sensations – et la dépendance (Reynaud, 2006b).

Recherche de sensations

La recherche de sensations correspond à un besoin de recherche de sensations et d'expériences nouvelles et complexes. Plusieurs travaux ont souligné l'intensité de cette dimension de « recherche des sensations » dans les comportements addictifs, mais aussi dans les conduites à risque (Marcelli & Braconnier, 2008).

À l'adolescence, période propice aux expérimentations, la recherche de sensations peut se manifester par des consommations de produits en excès, pour « se défoncer ». Certains adolescents vont ainsi consommer simultanément un certain nombre de produits en quantité importante dans ce but. Les sensations permettent de se sentir exister.

Ainsi, la pathologie de l'addiction apparaît comme une pathologie des sensations (Alvin & Marcelli, 2005 ; Jeammet & Lamas, 2006). Par la consommation addictive, l'adolescent tente de substituer une sensation à une émotion.

Approches psychanalytiques des addictions

Les conduites addictives sont transnosographiques et trans-structurales. Elles semblent néanmoins témoigner d'une vulnérabilité de la personnalité et de l'instabilité de l'organisation psychique sous-jacente (Jeammet, 2006).

Modèle de l'oralité

Les premières conceptions théoriques psychanalytiques de l'addiction s'appuient sur le modèle de l'oralité. Ces premières théories privilégient l'aspect libidinal et régressif de l'addiction comme moyen de renouer avec un plaisir infantile ou de se substituer à celui-ci (Jeammet & Lamas, 2006). Freud fait de la relation du nourrisson à sa mère, lors de la tétée, le prototype de toute relation d'amour, à partir d'une relation de dépendance absolue dans le cadre de la dyade mère-enfant. Des avanies du développement peuvent se produire dès ce stade. Abraham (1989) relie les problématiques addictives aux avanies de la période orale, développant les conceptions freudiennes concernant les frustrations et les gratifications apportées lors de cette période et leurs conséquences sur le développement ultérieur des addictions (Jeammet & Lamas, 2006). Par ailleurs, Winnicott (1971) approfondit la notion de sécurité intérieure dépendante de la qualité des introjections de l'objet interne avec ses travaux sur la crainte de l'effondrement, l'espace transitionnel et la capacité d'être seul en présence de l'objet maternel.

Approches psychanalytiques contemporaines

Ces approches, qui privilégient la notion de fonctionnement à celle de structure, appréhendent davantage l'addiction comme modèle de vulnérabilité soumis à des influences multiples, établissant une continuité entre les formes infantiles de la dépendance (les liens aux objets) et la vulnérabilité aux addictions (Corcos et al., 2006 ; Jeammet & Lamas, 2006). Dans les théories actuelles, l'abus de produit constituerait une réponse adaptative à une souffrance psychique irreprésentable ou à des anomalies de la régulation des éprouvés émotionnels et corporels, de l'estime et de la conscience de soi, des relations interpersonnelles.

La théorie de l'attachement et la théorie des relations d'objets sont également importantes. La dépendance a été mise en relation avec la problématique de l'attachement décrite par Bowlby (1978). Elle est considérée comme un échec des processus d'attachement, qui supposent une forme d'autonomie. Ainsi, la dépendance pourrait être le produit nécessaire de l'incapacité à élaborer l'angoisse de séparation. L'addiction constituerait alors un mode de protection contre ces angoisses de perte et de séparation, procurant à l'individu le sentiment d'avoir trouvé une « base de sécurité » disponible, évitant la confrontation aux sentiments de rejet ressentis dans les relations interpersonnelles antérieures de proximité et d'intimité (Jeammet & Lamas, 2006).

Approche psychodynamique générale

Marcelli, à l'instar de Darcourt, regroupe les nombreux modèles et théories proposés en trois grandes rubriques :

- le modèle du plaisir lié à l'excitation érotique ;
- le modèle du narcissisme ;
- et le modèle de l'apaisement des tensions (Marcelli & Braconnier, 2008).

Ces « modèles » de compréhension psychodynamique de la dépendance, sans expliquer l'ensemble des mécanismes qui sous-tendent la dépendance, permettent de mieux appréhender en quoi l'adolescence est une période particulièrement vulnérable aux addictions.

Intérêt des approches psychanalytiques en pratique clinique

Considérer les conduites addictives comme une tentative d'aménager une relation aux objets externes auxquels est dévolue une fonction organisatrice de l'équilibre psychique interne et de contre-investissement des objets internes implique

des conséquences concrètes sur nos approches et nos attitudes thérapeutiques à l'égard des adolescents addictifs. Toute la difficulté réside dans la nécessité de solliciter une appétence objectale rendue tolérable sans le recours aux aménagements addictifs (Corcos et al., 2006; Jeammet & Lamas, 2006).

Adolescence et consommation de produits : entre dépendance et indépendance

L'adolescence est une période de vulnérabilité et de fragilité, durant laquelle les jeunes cherchent à multiplier les expériences. C'est un moment propice à l'expérimentation de substances, mais aussi parfois une période sensible et à risque de développer des comportements addictifs. C'est également à l'adolescence que se mettent en place les habitudes de consommation du futur adulte et que la question de la « dépendance » se pose au sujet ; la problématique de la dépendance est au centre de l'adolescence (Corcos & Flament, 2003 ; Alvin & Marcelli, 2005).

Quelle valeur peut prendre la consommation ?

Il est toujours important de s'interroger sur le sens et la valeur que peut prendre la consommation de produits à l'adolescence. Que se cache-t-il derrière ? S'agit-il d'une consommation festive, conviviale, renforcée par la pression des pairs ? Est-ce une consommation solitaire, à valeur « autothérapeutique », à visée anxiolytique et antidépressive et qui permet d'éviter de penser ? La consommation a-t-elle valeur de « défonce », qui s'impose sur un mode toxicomaniaque et qui vise à ne plus penser ?

Influence des pairs

Le groupe de pairs tient un rôle important à l'adolescence. La relation aux pairs contient une exigence identificatoire très forte. Il faut faire comme les copains du groupe tout en affirmant son originalité. Si l'influence des pairs se fait par le biais d'identification au groupe, on constate également la fonction de contrôle de la distance relationnelle au moyen de la prise de produit. La relation aux pairs peut donc représenter un facteur d'incitation à la consommation de produits.

Déplacement de la personne à la chose

Lors des relations qu'il établit avec son entourage, l'adolescent est tenté d'opérer un déplacement de la personne à la chose. Cette régression s'observe en clinique, lorsque l'adolescent est seul, s'ennuie et qu'il a recours au produit (tabac, alcool…) (Catry et al., 2006).

Affirmation et revendication d'indépendance

Les adolescents revendiquent souvent leur liberté, leur indépendance et leur autonomie. Ils oscillent entre une appétence objectale et un désir de préservation narcissique. Cette tension entre envie dévorante et besoin protecteur d'affirmer son autonomie met en exergue la question de la dépendance à cette période de la vie.

De l'indépendance à la dépendance

Avec le produit, l'adolescent pense ne plus être tributaire du désir de l'autre et de la déception qu'il peut occasionner ; mais là où il croyait se délivrer du pouvoir de l'objet, il retrouve la dépendance vis-à-vis d'un objet matériel. La difficulté de séparation n'est pas élaborée mais contournée, et remplacée par une relation de dépendance toxicomaniaque dans une consommation de l'objet du besoin, tandis que toute confrontation au manque est évitée (Jeammet & Lamas, 2006).

Remarques sur l'importance du narcissisme infantile

La problématique de dépendance propre à l'adolescence réactualise la qualité des relations précoces du petit enfant avec son environnement (Alvin & Marcelli, 2005). La fragilité des assises narcissiques représente un facteur de maintien des conduites de dépendance. Les addictions viennent révéler les failles et les carences des processus précoces d'intériorisation et du narcissisme.

Éléments psychopathologiques associés aux addictions

Un certain nombre d'éléments semblent souvent associés aux comportements addictifs et aux conduites de dépendance. Il en est ainsi de l'alexithymie, de la dépressivité et de la recherche de sensations. Il existe aussi des facteurs de vulnérabilité, avec en particulier (Marcelli & Braconnier, 2008) :

- les avatars de la constitution d'un attachement insécure dans l'enfance ;
- un phénomène de vulnérabilisation dépressive qui permet de mettre en évidence l'existence

d'une trace d'expérience dépressive passée, sans qu'il y ait d'objectivation d'une dépression actuelle.

Il pourrait bien se créer une certaine fracture sociale, à l'adolescence quant à la consommation de produits ; une jeunesse à deux vitesses, avec :

- pour les uns, une intégration progressive dans le monde des adultes, avec des conduites de consommation éventuellement déviantes mais transitoires, exploratoires (consommations récréatives) ;
- et pour les autres, une lente dérive vers la dépendance, physique et psychique (consommations problématiques).

La psychopathologie permet de faire la part de ceux qui relèveraient de la « normalité » et ceux qui ressortiraient de la pathologie.

Particularités des adolescents consommateurs de produits accueillis à l'hôpital pédiatrique

Généralités

Importance du repérage

En dehors de l'intoxication éthylique aiguë (IEA, voir plus bas), la consommation de produit est rarement un motif d'admission à l'hôpital pédiatrique. Par contre, un certain nombre d'adolescents admis pour d'autres motifs (accident, tentative de suicide, dépression…) peuvent présenter une consommation problématique qu'il convient de repérer. L'accent est mis sur le repérage d'une consommation addictive débutante et il faut donc toujours poser la question des consommations lors de l'entretien anamnestique, quel que soit le motif d'admission du jeune.

À hôpital pédiatrique, deux situations sont classiques :

- soit l'adolescent n'est pas connu pour une prise de produits mais celle-ci est découverte fortuitement, à l'occasion d'une admission aux urgences pédiatriques ou d'une consultation ambulatoire ;
- soit le jeune est bien connu pour une prise de produits.

Dans les deux cas, les services de pédiatrie ne prennent pas en charge au long cours ces jeunes patients et dès que les aspects somatiques sont traités, une orientation est organisée (dans le meilleur des cas), vers un lieu de soins adapté : pédopsychiatrie, service spécialisé d'addictologie… Ainsi, à moins d'un souci somatique persistant, le jeune est rapidement sortant.

L'hôpital pédiatrique a donc un rôle majeur dans le dépistage et le repérage précoce, mais mineur dans le suivi thérapeutique. Probablement que ce peu d'intérêt et cette faible sensibilisation pour ces problématiques de consommations pathologiques amène un repérage insuffisant. Sans doute, certaines consommations de produits passent inaperçues, dans les unités de pédiatrie. En cas de doute sur une prise de substance, il est important de réaliser un bilan sanguin ou urinaire : alcoolémie, *screening* des toxiques et d'établir une évaluation complète. Il convient donc :

- d'y penser et d'évaluer systématiquement une possible consommation de produits ;
- d'en parler avec l'adolescent admis ou hospitalisé ;
- de dépister les consommations problématiques ;
- d'écouter l'adolescent concernant ses consommations (écoute empathique) ;
- de s'intéresser à la consommation : type de consommation, contexte de prise, produit consommé, quantité, effets produits et recherchés… sans toutefois se focaliser sur le seul produit ;
- d'évaluer les éventuelles modifications apparues depuis le début de la consommation ;
- d'informer (information pondérée dans un contexte approprié) sur les risques, mais sans juger ni moraliser (ce n'est pas notre rôle) ;
- de proposer une prise en charge adaptée, en cas de consommation addictive.

Ce vaste repérage prend en compte l'état physique du jeune, son équilibre psychique, la dynamique familiale, le cadre scolaire et social.

Un meilleur repérage des consommations problématiques permet une prise en charge précoce adaptée. Il semble fondamental de ne pas manquer ces premières rencontres avec les jeunes. En cas de conduites addictives, une approche pluridisciplinaire s'impose. Elle doit associer l'adolescent, ainsi que son entourage, familial et environnemental.

Consommation de produits et « comorbidités »

La consommation de produits est transnosographique. Elle peut être associée à des troubles psychopathologiques et survenir dans un contexte de trouble de la personnalité qu'il convient de rechercher. La consommation régulière d'une substance est en effet souvent associée à d'autres troubles : troubles anxieux, dépression, troubles des conduites alimentaires, troubles impulsifs et antisociaux (fugues, vols, rixes…), tentative de suicide, troubles du sommeil, difficultés scolaires, prises de risque et accidents à répétition, sexualité à risque… Toute la pathologie psychiatrique peut être retrouvée associée à une consommation de produits.

Il est important de distinguer l'existence de troubles ayant favorisé l'émergence des conduites addictives, des troubles pédopsychiatriques secondaires à la consommation (dépression, troubles anxieux, autres addictions).

À noter le cas particulier des pharmacopsychoses : la prise de produits est alors souvent une prise autothérapeutique chez un jeune qui débute une psychose schizophrénique. Les effets sédatif et anxiolytique sont recherchés et il est alors impossible de s'en passer. Plus tardivement, les produits absorbés génèrent eux-mêmes des effets potentiellement déstructurant. Une prise en charge précoce de ces jeunes patients est fondamentale. Leur prise en charge se fait en milieu spécialisé.

Particularités de l'intoxication éthylique aiguë (IEA)

Le nombre d'hospitalisations dans un contexte d'IEA a fortement augmenté ces dernières années, en particulier chez les 15–24 ans (Bournot et al., 2009). Les pratiques ont évolué.

Recommandations concernant la prise en charge au décours d'une IEA des adolescents admis aux urgences (ANAES, 2001)

L'ANAES recommande d'hospitaliser 72 heures un adolescent admis aux urgences pour IEA. La prise en charge préconisée pour ces adolescents est proche de celle des adolescents ayant fait une tentative de suicide ; l'association étant observée dans 20 à 30 % des cas (ANAES, 2001). L'hospitalisation permet une surveillance somatique initiale, mais aussi une évaluation médico-psycho-sociale, et une prise en charge adaptée.

Après la prise en charge somatique (examen somatique, bilan biologique, alcoolémie, surveillance, prise en charge), il convient de réaliser une évaluation psychologique et sociale. Il est important de retracer les conditions de l'intoxication, les antécédents, le contexte familial et environnemental (relations aux pairs, scolarité). Mais surtout, il faut s'interroger sur le sens de cette intoxication. La triple évaluation permet d'orienter l'adolescent vers une prise en charge adaptée.

Enquête française sur l'intoxication éthylique aiguë de l'adolescent aux urgences

Picherot et Muszlak ont réalisé une enquête prospective et multicentrique sur les adolescents accueillis aux urgences pour intoxication alcoolique aiguë. L'âge moyen des adolescents était de 14,8 ans. L'alcoolémie moyenne était de 1,68 g/l. Les antécédents de conduites à risques étaient de 65 %. L'hospitalisation a été décidée dans 93 % des cas (durée moyenne de 50 heures). Un suivi psychologique externe a été mis en place dans 67 % des cas. Les auteurs soulignent l'importante morbidité des IEA des adolescents adressés aux urgences et les difficultés sociofamiliales, scolaires et psychologiques de ces derniers (Muszlak & Picherot, 2005 et 2006 ; Picherot et al., 2007).

Vécu des équipes soignantes de pédiatrie

L'hospitalisation en pédiatrie des jeunes consommant des substances est souvent problématique.

Si une hospitalisation est recommandée en cas d'admission pour IEA, les soignants se trouvent parfois démunis, une fois passé le temps de la surveillance et de la prise en charge somatique. De même, devant la notion d'une consommation régulière et importante de cannabis chez un adolescent hospitalisé, l'inquiétude est souvent grande. Ces adolescents « consommateurs » génèrent fréquemment des contre-attitudes négatives chez certains soignants. Il peut même parfois exister des difficultés à poursuivre l'hospitalisation lorsque les consommations de certains jeunes hospitalisés débordent les limites de tolérance de l'institution (en cas de transgression du cadre thérapeutique).

Le pédopsychiatre de liaison aide l'équipe soignante à percevoir la souffrance psychique sous-jacente à la consommation et à mieux appréhender le sens qu'elle peut prendre. Il étaye et soutient l'équipe de façon à restaurer son rôle thérapeutique et sa fonction contenante.

Place du pédopsychiatre de liaison

Les consommations de produits à l'adolescence représentent un problème complexe, qui concerne un grand nombre de professionnels. Un des premiers temps est le repérage des consommations problématiques et des usages nocifs. Face à un adolescent admis aux urgences ou hospitalisé en pédiatrie, il convient de s'interroger systématiquement sur la possibilité d'une éventuelle consommation de substances, lors de l'entretien anamnestique, et ceci quel que soit le motif d'admission. Et une consommation d'un produit (par exemple l'alcool) doit faire rechercher la prise d'autres produits (tabac, cannabis, médicaments psychotropes et antalgiques…).

Enfin, rappelons que les consommations de produits, licites ou illicites, ne concernent pas exclusivement les grandes cités urbaines mais se retrouvent aussi dans les campagnes les plus éloignées. Le dépistage doit se faire dans tous les lieux de soins et tous les milieux.

Auprès de l'adolescent

Repérage des consommations de produits

Le pédopsychiatre de liaison a, au même titre que les autres professionnels (pédiatres…), un rôle dans le repérage des consommations de substances, chez un jeune admis à l'hôpital pédiatrique.

Si les consommations de produits sont systématiquement abordées avec un jeune admis pour IEA, il n'en est pas de même lors des admissions pour d'autres motifs. Par exemple, la recherche d'une prise de substance (alcool, cannabis) dans un contexte d'accident de la voie publique est encore trop rare. Or la prise en charge des consommations problématiques passe par leur dépistage. La question des consommations de produits doit donc être systématiquement évoquée lors de l'entretien avec l'adolescent. Une alcoolémie et/ou un *screening* des toxiques doivent être réalisés en cas de suspicion de prise de substances.

Premiers soins d'urgence

Parfois, le jeune est admis en urgence pour une réaction psychotique aiguë ou un état de confusion ou d'agitation extrême, secondaire à la prise de produits. Outre l'évaluation et le diagnostic d'urgence, le pédopsychiatre est sollicité pour assurer une certaine contenance et prodiguer des soins immédiats associant des neuroleptiques sédatifs (chlorpromazine ou cyamémazine) assortie d'une surveillance rigoureuse. Puis, dans un deuxième temps, au décours de l'hospitalisation d'urgence, il convient d'assurer la continuité des soins, fondamentale.

Plus rarement en pédiatrie, un jeune peut être admis pour un état de manque. Outre les soins somatiques (équilibration hydroélectrolytique…), une anxiolyse, voire une sédation, est parfois indispensable. C'est généralement le pédopsychiatre qui est appelé pour assurer cette partie des soins urgents. Puis, comme précédemment, c'est lui aussi qui organise la continuité des soins, après la sortie du patient.

Demande de soins

La demande de soins est complexe et n'émane généralement pas de l'adolescent. Le jeune « consommateur » de produits ne se présente quasiment jamais spontanément aux urgences ou aux consultations de pédiatrie avec une demande d'aide par rapport à ses conduites. Le plus souvent, l'adolescent ne demande rien. Parfois, il arrive aux urgences dans un contexte d'ivresse aiguë. Parfois encore, ce sont ses parents qui l'amènent à l'hôpital avec une « demande de sevrage » après avoir découvert un « joint » dans sa chambre…

Le pédopsychiatre de liaison est sollicité par le pédiatre des urgences en cas d'intoxication éthylique aiguë ou de suspicion de consommation problématique (mésusage, usage nocif, addictions, abus). La consultation est demandée à visée diagnostique (évaluation pédopsychiatrique ; repérage des consommations à risques : abus, usage nocif, addictions, dépendance ; caractérisation du type de consommation ; polyconsommations, recherche de

comorbidités et d'éventuels troubles associés…) et thérapeutique (mise en place des soins).

Place et regard du pédopsychiatre de liaison auprès de l'adolescent

Le pédopsychiatre de liaison a un rôle dans :

- le repérage et le dépistage des consommations problématiques (mésusage, usage nocif, abus, polyconsommations, conduites addictives, dépendance) ;
- la recherche de comorbidités ou de troubles pédopsychiatriques associés, fréquents ;
- la reconnaissance de la souffrance sous jacente, voire de la gravité des troubles en cas de conduites addictives et de dépendance ;
- le repérage des facteurs de risque pouvant faire craindre le passage d'une consommation « récréative » à un début de consommation addictive ;
- la réalisation d'une évaluation psychologique individuelle et familiale ;
- l'organisation des soins psychiques et la prévention de la chronicisation ;
- l'organisation de la prise en charge psychologique post-hospitalière. Ici, un relais de prise en charge, dans le cadre d'un travail en réseau, est nécessaire avec les différents intervenants post-hospitaliers (psychiatres libéraux, CMP des secteurs de pédopsychiatrie, CMPP). Pour les jeunes patients, il est préférable d'éviter une prise une charge par une association.

Lors de l'entretien avec un jeune consommant des produits, il est important de :

- créer un climat de confiance et d'écoute empathique ;
- ne pas se focaliser sur le seul produit et ses effets somatiques ;
- informer sur les risques, sans avoir une attitude moralisatrice qui serait contre-productive, tout en se gardant d'avoir une attitude permissive ;
- offrir un espace de parole ;
- évaluer les troubles et voir dans quel contexte la consommation de produits s'intègre ;
- tenter de comprendre quel sens prend la consommation.

L'approche thérapeutique d'un adolescent consommant des toxiques doit être globale et doit tenir compte d'où en est le jeune et de ce qu'il demande. La consultation pédopsychiatrique ne vise pas à lui « faire la morale » et à stopper les conduites, mais bien à l'aider à mettre du sens et à tenter de comprendre ce qui sous-tend ces consommations. Comme le soulignent P. Jeammet et M. Corcos, la difficulté de l'approche thérapeutique des adolescents présentant des conduites addictives réside dans la nécessité de solliciter une appétence objectale rendue tolérable sans le recours aux aménagements addictifs (Corcos et al., 2006 ; Jeammet & Lamas, 2006).

Auprès des parents

Les parents ne sont pas toujours informés des consommations de produits de leur enfant. Parfois, ils découvrent la consommation à l'occasion de l'admission du jeune pour IEA. Ils sont alors souvent démunis. Il est donc nécessaire de rencontrer les parents afin de :

- les sensibiliser aux difficultés sous-jacente à la consommation ;
- ne pas banaliser les conduites de consommation, sans toutefois les dramatiser ;
- les informer sur les conséquences psychiques et sociales liées aux consommations problématiques ;
- les aider à reconnaître la souffrance psychologique sous-jacente ;
- évaluer la dynamique familiale et les relations entre les parents et l'adolescent ;
- rechercher les antécédents familiaux, et d'éventuelles habitudes de consommation excessive chez les parents (alcool chez le père ; psychotropes chez la mère) ;
- mieux appréhender la position et les réactions des parents par rapport à la consommation de substances de leur adolescent (banalisation, permissivité, répression…) ;
- aborder leur vécu des troubles ;
- encourager leur rôle « éducatif » et favoriser la discussion avec leur enfant sur les consommations de produits (guidance parentale) ;
- les sensibiliser à la nécessité d'une prise en charge pour leur adolescent en cas de consommation à risque. Une bonne collaboration avec les parents est en effet importante pour la mise en place des soins.

En guise de conclusion…

Les consommations de produits concernent de nombreux jeunes qui transitent par les services de pédiatrie (unités d'hospitalisation ou services d'urgence), mais les équipes pédiatriques sont rarement organisées pour accueillir et soigner ces jeunes patients, souvent indociles et velléitaires. En revanche, de sa place, la pédiatrie a un rôle fondamental dans le dépistage de ces troubles. Le pédopsychiatre de liaison est alors convoqué pour assurer ses fonctions de repérage clinique, d'expertise, de contenance et de continuité des soins. Les premières rencontres avec un jeune utilisant des produits sont très importantes ; au pédopsychiatre de ne pas manquer cette occasion d'offrir des outils de liberté plutôt que de laisser le jeune s'enferrer dans des conduites de dépendance.

Dans la rencontre avec un jeune qui consomme des produits, peut-être pouvons nous réfléchir à une « éthique de l'inquiétude » (Heidegger, 1927, chap. 26), à une sollicitude, qui ne serait pas accaparante mais prévenante… Nous ne sommes pas en place pour rappeler la morale, mais pour permettre au sujet de se saisir de la problématique et de prendre soin de lui. Et pour cela, nous pouvons l'accompagner et proposer des soins.

Références

Abraham, K. (1989). *Œuvres complètes,* tome 2. Paris : Payot.

Alvin, P., & Marcelli, D. (2005). Les consommations de produits. In *Médecine de l'adolescent*. (2e éd., p. 343-355). Paris : Masson, coll. « Pour le praticien »..

Assailly, J.-P. (2009). *Alcool, accidents et influences de l'environnement familial chez les jeunes.* Communication à la conférence de médecine « Les jeunes et l'alcool », mars 2009, Paris, Palais des congrès.

Bournot, M.-C., Tallec, A., Sander, M.-S., et al. (2009). Consommation de substances psychoactives et conduites addictives. In ORS des Pays-de-la-Loire, *la Santé des jeunes en Pays-de-la-Loire*, (p. 107-158). Nantes : ORS des Pays-de-la-Loire.

Catry, C., Marcelli, D., & Gervais, Y. (2006). Adolescence et addiction. In M. Reynaud (dir.), *Traité d'addictologie* (p. 84-90). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences.

Chabrol, H., Faury, R., Mullet, E., et al. (2000). Étude de la dépendance nicotinique chez 342 adolescents fumeurs. *Archives de pédiatrie*, *7* (10) : 1064-1071.

Choquet, M. (2009). Consommation de produits à l'adolescence. Cours au DIU « médecine et santé de l'adolescent ». (coord. Ph. Duverger), Paris [Non publié].

Corcos, M., Flament, M., & Jeammet, Ph. (2003). *Les Conduites de dépendance : Dimensions psychopathologiques communes*. Paris : Masson.

Corcos, M., Lamas, C., & Jeammet Ph. (2006). Modalités de prise en charge psychanalytique des addictions à l'adolescence. In M. Reynaud (dir.), *Traité d'addictologie* (p. 229-232). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Costes, J.-M., & Cadet-Taïrou, A. (2008). État des lieux sur les consommations de drogues licites et illicites en France. *Cahiers de la sécurité*, *5*, 31-43.

Costes, J.-M., & OFDT (dir.) (2005). *Drogues et dépendances : Données essentielles*. Paris : La Découverte.

Costes, J.-M., & OFDT (dir.) (2009). *Drogues :* Chiffres clés. (2e éd.). Paris : OFDT.

Dupont, P., & Reynaud, M. (2007). *Adolescents et Tabac*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie » 37-213-B-35.

Duverger, Ph. (2010). Médicaments. In D. Marcelli, & D. Le Breton, *Dictionnaire de l'adolescence et de la jeunesse*. Paris : PUF [à paraître].

ESPAD (2004a). *Consommation de substances psychoactives des élèves de 12 à 18 ans : Évolution entre 1993 et 2003*. Paris : OFDT et Inserm.

ESPAD (2004b). *The 2003 ESPAD report : Alcohol and others drugs use among students in 35 european countries*. Stockholm : Modin Tryck AB. 222p.

Gervais, Y. (1994). *La Prévention des toxicomanies chez les adolescents*. Paris : L'Harmattan, coll. « Pratiques sociales ».

Heidegger, M. (1927/1986-1998). *Être et Temps,* trad. F. Vezin, Paris : Gallimard, coll. « NRF – Bibliothèque de philosophie ».

Jeammet, Ph., & Lamas, C. (2006). Approches psychanalytiques des addictions. In M. Reynaud (dir.), *Traité d'addictologie* (p. 69-73). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Karila, L., Coscas, S., Benyamina, A., et al. (2007). *Consommations pathologiques d'alcool à l'adolescence*. Paris : Masson, « EMC psychiatrie-pédopsychiatrie », 37-216-G-50.

Legleye, S., Spilka, S., Le Nézet, O., et al. (2008). Tabac, alcool et cannabis durant la primo-adolescence : Résultats de l'enquête HBSC 2006. *Tendances*, *59*.

Legleye, S., Spilka, S., Le Nézet, O., et al. (2009a). Alcool, tabac et cannabis à 16 ans. *Tendances*, *64*.

Legleye, S., Spilka, S., Le Nézet, O., et al. (2009b). Les drogues à 17 ans : Résultats de l'enquête Escapad 2008. *Tendances*, 66.

Marcelli, D., & Braconnier, A. (2008). Dépendances. In *Adolescence et Psychopathologie*. (7e éd., p. 379-423). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Muszlak, M., & Picherot, G. (2005). Intoxication alcoolique aiguë de l'adolescent aux urgences : une enquête prospective multicentrique française. *Alcoologie et Addictologie*, *27* : 5-12.

Muszlak, M., & Picherot, G. (2006). Emergency room management of acute alcohol intoxication in adolescents. A French multicentre prospective survey. *Alcoologie et Addictologie*, *28* (HS) : 4s-11s.

Phan, O., Corcos, M., Girardon, N., et al. (2005). Abus et dépendance au cannabis à l'adolescence. Paris : Masson, « EMC psychiatrie », 37-216-G-40.

Picherot, G., Muszlack, M., Hazart, I., et al. (2007). Alcool et adolescence. *J. Pédiatr Puériculture*, *20* : 321-324.

Reynaud, M. (2006). Quelques éléments pour une approche commune des addictions. In *Traité d'addictologie*. (p. 3-13). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Roques, B. (1999). *La Dangerosité des drogues*. Paris : O. Jacob.

Rapports et recommandations

Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) (2001). *Orientations diagnostiques et prise en charge au décours d'une intoxication éthylique aiguë des patients admis aux urgences des établissements de soins : Recommandations pour la pratique clinique*. Paris : ANAES.

American Psychiatric Association (APA) (2000, trad. 2003). *DSM IV – TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé (4e éd.)*. Paris : Masson.

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (2005). *Baromètre santé jeunes 2005 : Premiers Résultats*. Paris : Inpes.

Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) (2009). Rapport d'activité 2008 et bilan 2004-2008, 54 p.

Bibliographie

Alvin P. (2003). L'alcool et les jeunes en France. *Archives de pédiatrie*, *10* (suppl. 1) : s137-s139.

Bailly, D. (2002). Existe-t-il une consommation « normale » d'alcool et de drogues à l'adolescence ? In J.-L. Venisse, P. Bailly, & J.-P. Reynaud (dir.), *Conduites addictives, Conduites à risques : Quels liens, quelle prévention ?* (p. 270-271). Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Belcher, H. M., & Shinitzky, H. E. (1998). Substance abuse in children : Prediction, prevention, protection. *Archives of pediatrics and adolescent medicine*, *152* (10) : 952-960.

Chabrol, H., Massot, E., Montovany, A., et al. (2002). Modes de consommation, représentations du cannabis et dépendance : Étude de 159 adolescents consommateurs. *Archives de pédiatrie*, *9* (8) : 780-788.

Choquet, M., Ledoux, S., & Maréchal, C. (1992). Les 11-20 ans et leur santé : Drogues illicites et Attitudes face au sida. Paris : Inserm.

Dewit, D. J., Adlaf, E. M., Offord, D. R., et al. (2000). Age at first alcohol use : A risk factor for the development of alcohol disorder. *American journal of psychiatry*, *157* : 745-750.

Huerre, P., & Marty, Fr. (dir.) (2004). *Cannabis et Adolescence : les Liaisons dangereuses*. Paris : A. Michel.

Huerre, P., & Marty, Fr. (dir.) (2007). *Alcool et Adolescence : Jeunes en quête d'ivresse*. Paris : A. Michel.

Inpes (2006). Drogues et Dépendances : le Livre d'information. Paris : Inpes.

Jeammet, Ph. (1990). Les destins de la dépendance à l'adolescence. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *38* (4-5) : 190-199.

Marcelli, D. (1994). Du lien précoce au lien d'addiction : Quelques hypothèses sur les racines de la dépendance à l'adolescence. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *42* (7) : 279-284.

Marcelli, D. (1996). Une psyché vide d'émotion exige un corps plein de sensations : Du lien précoce au lien d'addiction. *Cahiers de psychologie clinique*, *6* : 111-127.

Marcelli, D. (2002). Les conduites addictives du préadolescent : Les consommations de produits du préadolescent. *Journal de pédiatrie et de puériculture*, *15* : 270-274.

Menetrey, A. C. (1997). L'alcool, le tabac, des drogues légales toujours bien présentes. In P.-A. Michaud, & P. Alvin (dir.), *la Santé des adolescents : Approches, Soins, Prévention* (p. 386-395). Paris, Lausanne, Montréal : Doin, Payot Lausanne, PUM.

Michaud, P.-A., & Alvin, P. (dir.) (1997). *La Santé des adolescents : Approches, Soins, Prévention*. Paris, Lausanne, Montréal : Doin, Payot Lausanne, PUM.

Pédinielli, J.-L., Rouan, G., & Bertagne, P. (1997). *Psychopathologie des addictions*. Paris : PUF, coll. « Nodules ».

Phan, O., Corcos, M., & Jeammet, Ph. (2006). Psychopathologie du jeune consommateur de cannabis. In M. Reynaud (dir.), *Traité d'addictologie* (p. 483-489). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Picherot, G. (2007). De plus en plus de jeunes aux urgences : Le point de vue d'un pédiatre. In P. Huerre, & Fr. Marty (Eds.), *Alcool et Adolescence : Jeunes en quête d'ivresse*. Paris : A. Michel.

Saadjan, M., Gouitaa, M., Lanteaume, A., et al. (2002). Facteurs associés au tabagisme en classe de 6e. *Revue des maladies respiratoires*, *19* : 431-434.

Tubiana, M. (2002). Les adolescents et le tabac. *THS*, *4* (13) : 757-761.

Vénisse, J.-L., & Bailly, D. (1997). *Addictions : quels soins ?* Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie »..

Vénisse, J.-L., Bailly, D., & Reynaud, M. (dir.) (2002). *Conduites addictives, Conduites à risques : Quels liens, quelle prévention ?* Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Vénisse, J.-L., Renauld, M., & Rousseau, M. (dir.) (1995). *Conduites de dépendance du sujet jeune*. Paris : ESF.

Rapports officiels

Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) (2008). *Répertoire des sources statistiques*.

Observatoire régional de la santé (ORS) des Pays-de-la-Loire. (2009). *La Santé des jeunes en Pays-de-la-Loire*. Nantes : ORS des Pays-de-la-Loire. [PDF] URL : http://www.sante-pays-de-la-loire.com/fileadmin/telechargements/santejeunes/2009santedesjeunesPdL.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Coordonnées utiles

Observatoire français des drogues et des toxicomanies (OFDT) : www.ofdt.fr.

Pathologie fonctionnelle et psychosomatique

Chapitre 59

« “C’est organique” se dit d’un ton sévère. L’heure est grave et la sentence pèsera lourd. “C’est psychique” au contraire est d’une aimable légèreté, sorte de plaisanterie sans conséquence. Ce n’est rien, et c’est tout dire… »

J. Losserand, 1998.

Combien de fois cette alternative a été entendue ? Organique et psychique s’affrontent en des joutes mémorables et illusoires, et ce questionnement est toujours d’actualité à l’hôpital général, où le corps est roi et où la règle d’or consiste à toujours éliminer une cause organique avant de penser à une éventuelle cause psychique.

Dans ce lieu du somatique, dans ce milieu médical, la cause psychique est souvent considérée comme subsidiaire, anachronique ou anecdotique. Elle n’est pas déniée mais évacuée, sous la forme d’une délégation au pédopsychiatre ou d’une adresse au psychologue de liaison.

Définitions et délimitations des concepts

Nous abordons ici les différents troubles retrouvés en pratique courante à l’hôpital pédiatrique, en rappelant ici qu’il n’existe pas de classification spécifique à l’enfant et l’adolescent. Deux grands types de pathologies peuvent se définir :

La **pathologie fonctionnelle** est définie comme la présence de symptômes physiques faisant évoquer des troubles somatiques, sans qu’aucune anomalie organique ne soit décelée, ni aucun mécanisme physiopathologique ne soit reconnu. Selon les classifications et les théorisations, plusieurs formes cliniques sont décrites et regroupées sous des registres similaires mais d’appellation différente : « troubles psychofonctionnels », « troubles psychogènes » (CFTMEA R. 2000 : Misès & Quémada, 2002), « troubles somatoformes » (DSM IV – TR : APA, 2000; et CIM-10 : OMS, 1993). Sont ainsi déclinés : le trouble somatisation, le trouble somatoforme indifférencié, le trouble de conversion, le trouble douloureux, le trouble hypocondriaque, la peur d’une dysmorphie corporelle et les dysfonctionnements neurovégétatifs somatoformes. Il faut noter ici que certains concepts recouvrent des expressions cliniques, d’autres des mécanismes. Cela participe à une impression de confusion.

Les **troubles psychosomatiques** doivent eux aussi être définis, car souvent sources de confusion. Leur existence et leur reconnaissance reposent sur des théorisations et courants de pensée bien repérés (Alexander, Marty, Schneider, Kreisler). Selon les écoles, les principes théoriques et les facteurs étiopathogéniques diffèrent, mais retrouvent tous la présence d’un trouble somatique à déterminisme psychique. Et selon les âges, les stades de développement et la vulnérabilité biologique et physique, la symptomatologie varie. Cliniquement, on retrouve ainsi principalement : les coliques idiopathiques du nourrisson, les vomissements et l’anorexie psychogènes, le mérycisme, les spasmes du sanglot, l’asthme, l’eczéma et la pelade. La fatigue musculaire chronique idiopathique, le retard de

Tableau 59.1
Pathologie fonctionnelle et psychosomatique de l'enfant et de l'adolescent

Pathologie fonctionnelle	Troubles psychosomatiques
Troubles somatoformes : – trouble somatisation ; – trouble somatoforme indifférencié ; – trouble de conversion ; – trouble douloureux ; – trouble hypocondriaque ; – peur d'une dysmorphie corporelle ; – dysfonctionnements neurovégétatifs.	– Coliques idiopathiques du nourrisson ; – vomissements et anorexie psychogènes ; – mérycisme ; – spasmes du sanglot ; – asthme ; – eczéma et pelade.

croissance psychosociale et autres formes cliniques ne sont pas à proprement parler des troubles psychosomatiques. De même, l'énurésie et l'encoprésie ne font pas partie classiquement des troubles psychosomatiques ; il s'agit de troubles des conduites sphinctériennes qui relèvent d'une psychopathologie de l'enfant. Ils ne seront donc pas traités ici.

Il convient donc d'éliminer dans ce chapitre :

- les troubles factices et simulations (production ou feinte intentionnelle de signes ou de symptômes physiques ou psychologiques) ;
- les réactions psychologiques secondaires à des maladies somatiques (*cf.* 4e partie) ;
- les aggravations de maladies somatiques du fait de troubles psychiques (*cf.* 5e partie).

Sur le plan épidémiologique, les taux de prévalence des troubles à expression somatique chez l'enfant sont variables (2 à 10 %) et fonction des définitions et concepts utilisés (Garralda, 1996).

Pathologies fonctionnelles

Le diagnostic des troubles fonctionnels (classification française) ou somatoformes (classifications internationales) repose sur des signes positifs et pas seulement sur l'exclusion d'une affection organique. Comme le soulignait déjà Zumbrunnen en 1992, les patients souffrant de ces troubles sont encore rejetés, à la fois par les somaticiens parce qu'ils n'ont rien de somatique, mais aussi par les psychiatres parce qu'ils n'ont pas de demande d'ordre psychologique (Zumbrunnen, 1992).

Depuis une trentaine d'années, on s'efforce de clarifier la description clinique des troubles dits « somatoformes » (DSM III). À l'heure actuelle, les prises en charge sont réservées aux spécialistes (pédopsychiatres et psychologues), alors que les patients souffrant de ces troubles consultent avant tout les médecins somaticiens (généralistes et pédiatres), et sont pour la plupart réticents à consulter un pédopsychiatre.

Devant la persistance des plaintes, la multiplication des doléances et la difficulté à établir un diagnostic précis, ces enfants sont souvent orientés vers l'hôpital pédiatrique. Mais au-delà de cette fonction de refuge, l'hôpital est utile pour remettre une en route une prise en charge adaptée et cohérente et proposer un accompagnement psychologique ou psychiatrique si nécessaire.

Troubles somatoformes

Les troubles somatoformes ont pour caractéristique essentielle et commune la présence de symptômes physiques faisant évoquer des troubles somatiques sans qu'aucune anomalie organique ne puisse être décelée, ni aucun mécanisme physiopathologique reconnu (Duverger, 2000). Aucune affection médicale générale ni aucun autre trouble mental ne peut rendre compte des troubles somatoformes. Les classifications internationales actuelles (DSM IV – TR : APA, 2000 ; et CIM-10 : OMS, 1993) regroupent, sous ce registre, un ensemble de troubles dont les mécanismes psychopathologiques ne sont pas univoques, mais qui nécessite une démarche clinique commune : l'élimination d'une étiologie organique. Le cadre originel de l'hystérie se trouve redistribué, et l'éventail des troubles somatoformes retient six principales modalités d'expression clinique : le trouble somatisation, le trouble somatoforme indifférencié, le trouble de conversion, le trouble douloureux, l'hypocondrie et la peur d'une dysmorphie corporelle. La CIM-10 retient de plus le dysfonctionnement neurovégétatif somatoforme. La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent (CFTMEA R. 2000 : Misès & Quémada, 2002) ne retient pas le concept de troubles somatoformes et lui préfère celui de

troubles à expression somatique. Cette catégorie regroupe l'ensemble des troubles psychosomatiques et psychofonctionnels, sans lésion tissulaire.

Diagnostic

Les troubles somatoformes doivent être différenciés des troubles psychologiques secondaires à une pathologie organique. De même, s'il existe un trouble physique authentique, celui-ci ne peut rendre compte ni de la nature ou de la gravité des symptômes, ni de la détresse ou des préoccupations du sujet. Enfin, sont exclues les manifestations psychosomatiques présentant des lésions et une physiopathologie propre (tels l'asthme, les colites ulcéreuses…) et les troubles factices.

Aussi l'avènement des nouvelles classifications des troubles mentaux entraîne la disparition du concept de névrose hystérique au profit de descriptions sémiologiques plus restrictives des troubles. En effet, une des conséquences paradoxales de l'élucidation psychanalytique de la dynamique des symptômes hystériques a été l'extension de la dénomination hystérique à des manifestations très diverses dépassant de loin la seule conversion hystérique : hystérie avec dissociation, manifestations somatiques banales et peu spécifiques, manifestations caractérielles, voire simples traits de personnalité… Une telle dilution du concept a conduit les nouvelles nosographies psychiatriques à faire disparaître la névrose hystérique en tant qu'entité morbide autonome et à développer et tenter d'individualiser les troubles dits somatoformes. Cette évolution reste discutée. Malgré les affinements des classifications récentes, l'utilisation du concept « troubles somatoformes » et les distinctions entre les différents troubles demeurent incertaines dans la pratique clinique. Cependant, cette catégorisation apparaît utile au clinicien désireux de se repérer dans la multitude des troubles fonctionnels situés à la frontière psychosomatique.

La survenue de troubles somatoformes est fréquente chez l'adulte, mais les prémices sont retrouvées chez l'enfant et l'adolescent. Selon l'âge, certains troubles sont plus ou moins fréquents.

Trouble somatisation

Terme très fréquemment utilisé en psychiatrie, la somatisation est définie comme un processus inconscient qui consiste à cacher des difficultés affectives ou morales sous un masque somatique pouvant revêtir toutes les formes de troubles fonctionnels : céphalées, dysphagie, douleurs abdominales… Le sujet a ainsi tendance à avoir, conceptualiser ou communiquer des états ou des contenus psychologiques sous la forme de sensations corporelles, de changements fonctionnels ou de métaphores somatiques (Lipowski, 1969).

Il s'agit donc d'un ensemble de plaintes et symptômes physiques multiples, variables, récurrents, fluctuants, entraînant des répercussions sur le fonctionnement social, scolaire, familial. Les doléances somatiques subjectives font l'objet d'examens complémentaires répétés qui se révèlent toujours négatifs. Des traitements médicaux sont souvent entrepris, sans résultat. Les organes impliqués sont multiples. Il s'agit le plus souvent de symptômes douloureux, de symptômes gastro-intestinaux, pseudo-neurologiques. À l'adolescence, le trouble somatisation est rarement isolé; il s'accompagne souvent de troubles anxieux ou dépressifs. Plus rare, mais devant être systématiquement recherché, un trouble délirant d'une schizophrénie peut débuter par des préoccupations corporelles. De même, une authentique maladie physique peut venir émailler le cours évolutif d'un trouble somatisation.

La somatisation chez l'enfant est une notion peu étudiée. Une étude récente (Desombre et al., 2004) dans les services de pédiatrie a montré que les symptômes les plus fréquents sont les douleurs abdominales chroniques ou récurrentes (53 %) et les céphalées (20 %). Mais les somatisations peuvent se présenter sous de multiples formes :

- **douleurs** : douleurs abdominales, céphalées, douleurs du dos, des membres, des articulations…
- **symptômes gastro-intestinaux** : nausées, vomissements, ballonnements, « intolérances diverses », diarrhées…
- **symptômes cardio-respiratoires** : respiration courte, palpitations, douleurs dans la poitrine, malaises…
- **symptômes pseudo-neurologiques** : amnésies, aphonie, difficultés de déglutition, surdité, diplopie, vision brouillée, cécité, crise à type de convulsion, trouble de la marche, faiblesse…
- **symptômes sexuels et gynécologiques** (chez l'adulte).

Dans la plupart des cas, les enfants et ses parents entretiennent depuis longtemps des relations

complexes avec les services de pédiatrie, spécialisés ou non, et participent à un nomadisme médical. De nombreuses investigations ont été effectuées, parfois invasives. L'absence de cause somatique retrouvée ne rassure en rien l'enfant et ses parents et reste difficilement supportable. Quant à l'éventualité d'une causalité psychique, elle est le plus souvent refusée. Ce n'est donc qu'après un long parcours médical qu'une consultation pédopsychiatrique est parfois possible.

Trouble somatoforme indifférencié

Il s'agit d'un trouble somatisation *a minima*.

En effet, il consiste en une ou plusieurs plaintes somatiques variables dans le temps, persistantes pendant au moins six mois. Le tableau clinique est moins complet et typique que le trouble somatisation. Les conséquences sociofamiliales et scolaires sont moindres, voire absentes. Ce trouble semble beaucoup plus fréquent à l'adolescence et s'exprime généralement par une fatigue, une perte d'appétit, des symptômes gastro-intestinaux ou urinaires… pouvant être à l'origine d'une souffrance cliniquement significative. Le trouble peut ainsi s'accompagner d'éléments de présomption en faveur d'une cause psychologique. Le diagnostic est porté avec la même prudence et les mêmes réserves que pour le trouble somatisation.

Trouble de conversion

Véritable « langage d'organe », le trouble débute en général entre la fin de l'enfance et le début de l'âge adulte. Il correspond à un ou plusieurs symptômes ou déficits touchant la motricité volontaire ou les fonctions sensitives ou sensorielles, sans systématisation anatomique ni atteinte organique sous-jacente. Durant l'adolescence, le trouble de conversion est fréquent ; il survient sur des organisations névrotiques mal ou peu structurées et peut engendrer des bénéfices secondaires. Le symptôme apporte une détente, bien qu'incomplète, et la belle indifférence devant le trouble est caractéristique. Ce symptôme ayant un sens (inconscient), il peut être interprété comme un rêve auquel la plasticité corporelle prêterait son langage.

Ce trouble est historiquement lié à l'organisation névrotique de type hystérique (Freud), terme totalement écarté aujourd'hui des classifications modernes, car connoté trop négativement (Mai & Merskey, 1980). Subsistent cependant toujours des présentations cliniques très caractéristiques (paralysies, aphonies, cécité, pertes de connaissance…), témoignant d'organisation psychique de la personnalité de type hystérique.

Trouble douloureux

Il est caractérisé par une douleur intense, persistante, dans une ou plusieurs localisations anatomiques. Cette plainte s'accompagne d'une souffrance psychologique et survient dans un contexte de conflits émotionnels ou de problèmes psychosociaux. Ces facteurs psychiques jouent un rôle important dans le déclenchement, l'intensité, l'aggravation ou la persistance de la douleur. L'évolution peut se faire sur un mode aigu, itératif ou chronique, persistant. La douleur est parfois à l'origine d'une altération du fonctionnement scolaire, social ou familial.

À l'adolescence, mais aussi durant l'enfance, la douleur est un mode d'expression courant, souvent au premier plan. Notre société valorise cette approche de la douleur où certains, pour exister et être entendu, mettent en avant la douleur : *avoir* mal devient une façon d'être. Il en est autrement de la souffrance et de sa reconnaissance dans la société : *être* souffrant n'est pas mesurable ni valorisant (*cf.* chapitre 26). Ainsi, les troubles somatoformes douloureux sont fréquents et leurs significations psychopathologiques variées. Devant un trouble douloureux qui persiste, il importe de toujours rechercher un trouble anxieux ou dépressif.

Trouble hypocondriaque

Les craintes hypocondriaques sont banales à l'adolescence. Elles peuvent se définir comme une préoccupation excessive à l'égard du corps et de son état de santé, une exacerbation des moindres sensations physiologiques, une interprétation erronée de symptômes physiques. Quand cette préoccupation s'organise et se focalise sur la crainte ou l'idée d'être atteint d'une maladie grave, elle définit le trouble hypocondriaque. Celui-ci entraîne une souffrance psychologique qui peut s'installer durablement. Elle est à l'origine d'une altération du fonctionnement scolaire, social ou familial. La normalité des bilans médicaux appropriés ne rassure pas le

sujet. Il s'accompagne fréquemment d'une anxiété importante. Enfin, si le trouble hypocondriaque est marqué par une croyance anxieuse, il se différencie d'une conviction délirante.

Peur d'une dysmorphie corporelle

L'adolescence est la période classique d'apparition de ce trouble qui se caractérise par une préoccupation concernant un défaut imaginaire de l'apparence physique et entraîne une souffrance psychologique longtemps masquée par l'adolescent. Les conséquences psychosociales et scolaires sont parfois marquées. Si un léger défaut physique est apparent, l'adolescent focalise démesurément sa préoccupation sur ce défaut qu'il estime laid et inacceptable. S'y associent des sentiments de honte et de gêne de cette partie du corps. Toutes les parties du corps peuvent être concernées. Ces craintes liées à la morphologie corporelle marquent, d'un côté, le rapport de l'adolescent avec son corps propre et, de l'autre, l'engagement de ce corps dans le groupe social. La peur d'une dysmorphie corporelle peut s'organiser progressivement sur un mode obsessionnel. Un trouble délirant somatique doit être éliminé. Il en va de même des phénomènes passagers de dépersonnalisation, non rares à la puberté.

Dysfonctionnements neurovégétatifs somatoformes

Le diagnostic de ce type de trouble repose sur la survenue de plaintes et de symptômes en rapport avec des signes objectifs d'un hyperfonctionnement neurovégétatif. Il s'agit du système cardiovasculaire, gastro-intestinal et respiratoire (palpitations, sueurs, bouffées de chaleurs ou frissons, tremblements, hyperventilation, hoquet, toux, aérophagie et ballonnements, diarrhées, pollakiurie…). Ces troubles sont persistants et gênants. Parfois s'y associent des plaintes plus idiosyncrasiques, subjectives, non spécifiques et variables tels des douleurs vagues, des sensations de brûlures, de lourdeurs, d'oppression attribuées par le patient à un organe ou à un système spécifique. La composante anxieuse est ici très présente. La crainte d'une possible maladie grave n'est pas soulagée par les propos rassurants et répétés des médecins.

Ces types de troubles sont définis dans la CIM-10 (OMS, 1993) et non dans le DSM IV (APA, 2000). Ils correspondent aux troubles psychofonctionnels de la CFTMEA R. 2000 (Misès & Quémada, 2002). Ils étaient auparavant décrits par des formules très expressives, telles « névrose cardiaque », « névrose gastrique » ou encore « diarrhée nerveuse ».

Les troubles somatoformes constituent une entité nosographique discutée (Duverger, 2000). La description de ces différents troubles permet en effet un repérage sémiologique et descriptif précis, mais n'apporte aucun élément théorique ni conceptuel et donc aucune orientation étiopathogénique ni thérapeutique. L'intérêt de ce repérage réside principalement dans la recherche clinique.

Troubles psychosomatiques – maladies psychosomatiques

Distincte de la médecine, distincte aussi de la psychanalyse dont elle procède et dont elle élargit le champ d'intérêt, la psychosomatique constitue aujourd'hui une discipline en soi (Kamieniecki, 1999). Sa spécificité réside dans les réponses qu'elle apporte au vieux débat sur l'unité fondamentale de l'être humain. Abordant ce problème à travers la dialectique des rapports qu'un individu, dans sa totalité psychique, biologique, historique et sociale, entretient avec lui-même comme avec les autres, la psychosomatique offre une conception cohérente et objective des phénomènes de somatisation. Pour F. Alexander, les manifestations les plus primitives du psychisme sont inscrites dans la physiologie des fonctions viscérales correspondant aux besoins vitaux. Ainsi, la dualité disparaît si nous considérons le phénomène psychique comme un aspect subjectif de certains processus physiologiques (Alexander, 1952).

En un sens, toutes les maladies comportent, dans leur éventail étiologique, des éléments psychologiques. D'autre part, la causalité morbide se ramène rarement à un seul type de facteurs, dont la nature dépend trop évidemment de l'orientation des investigations. La ligne de démarcation entre maladies qui admettent plus souvent une étiologie psychosomatique et maladies à étiologie organique paraît assez artificielle (Porot, 1969).

En France, sous l'impulsion de P. Marty, se crée l'école de psychosomatique dite « de Paris » (Institut

de psychosomatique de Paris). La psychosomatique y gagne son autonomie et accède ainsi au statut de discipline scientifique. Elle est la discipline qui considère les mouvements psychiques et somatiques ainsi que les relations entre ces mouvements, tant chez les sujets bien portants (« variation de la normalité » de Kreisler, 1987) que chez les malades somatiques (Marty, 1998a et b, 1999). Outre l'élaboration de concepts théoriques, la psychosomatique a développé des approches cliniques et psychothérapiques.

Chez l'enfant, même si leur unité structurale reste toujours douteuse, certains troubles et maladies psychosomatiques sont bien connus et repérés. Ils viennent rappeler que l'homme est psychosomatique, par définition. Ces affections infantiles présentent certains points communs, dont celui de traduire, exprimer et moduler au niveau du corps certaines problématiques paraissant d'ordre psychique. Car si l'appareil psychique supporte parfaitement, dans de bonnes conditions, l'existence de tendances qui n'apparaissent contradictoires qu'au niveau conscient, le corps est lui beaucoup moins tolérant (Fain, 1971).

Plusieurs théories ont donc tenté de sérier l'étiopathogénie des troubles psychosomatiques et d'en proposer des principes thérapeutiques (Garralda, 1996 ; Carr, 2003). Il en est ainsi :

- de théories biologiques mettant en avant une vulnérabilité physique liée au patrimoine génétique ou à l'histoire développementale de l'enfant. Certains stress induisent alors des réactions corporelles, voire des défaillances partielles des défenses immunitaires ;
- de théories cognitives et comportementales sous-tendues par des facteurs de risque complexes et intriqués (situation sociofamiliale…), la constitution et l'organisation personnelle (tempérament), l'écologie et l'environnement (famille…), la gestion du stress et les réactions aux événements (*coping*…) ;
- de théories systémiques selon lesquelles des difficultés adaptatives familiales participeraient au développement et à l'entretien de symptômes somatiques (conflits, rigidité, laxisme, réorganisation autour de symptômes…) ;
- et de théories psychanalytiques et psychosomatiques que nous allons développer du fait de leur intérêt en pratique clinique de pédopsychiatrie de liaison.

Ces théories psychosomatiques reposent principalement sur le fait que le corps est considéré comme la source des émotions et de l'inconscient ; les affects et les proto-représentations qui leur sont liées sont le chaînon manquant entre corps et psyché. Et cela dès le début de la vie. En effet, il n'y a rien de plus « psychosomatique » qu'un bébé : le corps occupe une place privilégiée dans les interactions avec l'entourage, et les diverses fonctions physiologiques et corporelles (alimentation, élimination sphinctérienne, tonus…) servent de base à la communication. L'entourage – principalement la mère – traduit et mentalise les comportements de son bébé (préoccupation maternelle primaire, illusion anticipatrice…). Et chez l'enfant, le dialogue s'établit d'abord avec les personnes de son entourage. Le symptôme psychosomatique prend une place privilégiée dans le système d'interaction entre la mère et l'enfant.

Depuis les années 1950, les désordres psychosomatiques ont été mis en relation avec les spécificités de la relation entre la mère et l'enfant. Ainsi, pour Spitz, les désordres psychosomatiques de l'enfant sont de deux ordres : désordres par absence ou déficience de la mère, qui répondent donc à des relations entre la mère et l'enfant insuffisantes d'un point de vue quantitatif (pouvant conduire à la dépression anaclitique et au marasme du bébé), et désordres psychotoxiques, qui répondent à des relations entre la mère et l'enfant mère-enfant inappropriées sur le plan qualitatif (Spitz, 1968). Dans cette lignée, de nombreux travaux ont suivi et décrit les différents désordres psychosomatiques de l'enfant (Kreisler et al., 1974 ; Marty, 1980 ; Kreisler, 1987).

En 2010, plusieurs entités pathologiques sont bien individualisées. Selon l'âge et le degré de maturité de l'enfant, certains symptômes psychosomatiques se manifestent montrant bien là combien les troubles doivent être mis en étroite relation avec la maturation du fonctionnement des organes et avec les caractéristiques du développement psychologique (Marcelli & Cohen, 2009). La figure page suivante rappelle ces principales expressions psychosomatiques de l'enfant en fonction de l'âge (figure 59.1).

La réflexion psychosomatique existe depuis les origines hippocratiques de la médecine. Et il ne s'agit plus aujourd'hui de rechercher une causalité psychique à certaines affections organiques, mais plutôt de définir un certain type d'approche des maladies (Dejours, 1986). Notre expérience clinique nous amène à prendre en compte cette dimension psy-

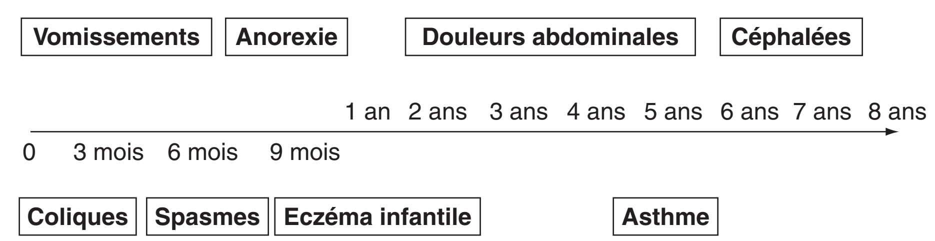


Figure 59.1. Principales expressions psychosomatiques de l'enfant en fonction de l'âge.
D'après Marcelli & Cohen (2009).

chosomatique, c'est-à-dire à prendre en considération à la fois des mécanismes émotionnels et des mécanismes physiologiques impliqués dans les processus morbides du sujet, ceci en mettant l'accent sur l'influence de ces deux facteurs l'un sur l'autre et sur l'individu considéré comme un tout. Cette approche est particulièrement propre à saisir les liens de la psychanalyse avec la biologie et la médecine.

Ainsi, tout enfant n'est pas susceptible de développer une maladie psychosomatique. À une probable vulnérabilité biologique, s'ajoute une participation psychique spécifique sous la forme d'un déplacement de conflits inconscients, générateurs d'anxiété, sur un organe. Et pour communiquer et exprimer leurs émotions, ces enfants utiliseraient la « voie somatique ».

Certains troubles psychosomatiques sont bien connus. Il s'agit d'affections somatiques lésionnelles pour lesquelles des facteurs psychiques interviennent, tant dans leur genèse que dans leur évolution. Ce sont les coliques du nourrisson, les vomissements et l'anorexie psychogènes, le mérycisme, les spasmes du sanglot, l'asthme, et enfin l'eczéma et la pelade.

Colique du nourrisson

La colique du nourrisson se traduit par la survenue, fréquemment au décours du repas, de pleurs et de cris paroxystiques difficiles à consoler. Cet accès de pleurs survient par période. L'examen somatique est normal en dehors de fréquents ballonnements intestinaux et d'émission fréquente de gaz. Les cris cessent lorsque la mère propose une nouvelle tétée (biberon ou sein), mais réapparaissent aussitôt après. La succion, accompagnée d'un doux bercement, apaise l'enfant qui parvient à s'assoupir et à s'endormir dans les bras de l'adulte.

Ces troubles seraient fréquents ; leur prévalence est estimée entre 10 et 30 % selon les études.

Le trouble naîtrait de la rencontre entre une sollicitude primaire excessive et anxieuse de la mère et l'hypertonie de l'enfant (Marcelli & Cohen, 2009).

En effet, les mères de ces enfants sont souvent repérées comme très anxieuses. Elles font preuve d'une extrême sollicitude envers leur bébé et éprouvent des difficultés à le calmer. Le bébé n'est pas gratifiant pour la mère ; les pleurs et les cris sont vécus comme la marque d'une incompétence, voire d'un échec. Cela renforce les tensions au sein de l'interaction et majore les symptômes. D'autre part, ces troubles sont très liés à l'entourage et aux personnes qui s'en occupent. Ainsi, les coliques cèdent fréquemment lorsque le nourrisson est confié à une tierce personne (nourrice, crèche…) ou hospitalisé. Cela culpabilise d'autant plus la mère et auto entretient le cercle vicieux.

De leur côté, les nourrissons sont souvent de petits bébés, volontiers toniques et éveillés. Ils ont tendance à boire ou téter goulûment (Stagnara, 1997).

Les coliques cèdent habituellement spontanément, avec le temps. L'enfant découvre de nouvelles modalités d'expression de ses émotions, de nouvelles voies de décharge de ses tensions psychiques et de ses angoisses (oralité…). La mère parvient de son côté à s'ajuster progressivement.

Lorsque le trouble s'installe durablement malgré les conseils et les réassurances du pédiatre, le pédopsychiatre est sollicité. La prise en charge se centre sur les interactions entre le nourrisson et son entourage et tente de comprendre ce qui s'y joue, de manière consciente et inconsciente.

Vomissement psychogène et anorexie du second trimestre

Avec le sommeil, l'alimentation est la deuxième grande fonction physiologique du tout-petit. Ainsi, lorsque des dysfonctionnements et des

distorsions relationnelles existent, ces deux fonctions sont rapidement touchées.

Les symptômes alimentaires et digestifs sont fréquents chez le nourrisson, et il existe tout un continuum entre les simples régurgitations banales après le biberon et les véritables vomissements répétés. Ces vomissements sont spontanés ou provoqués (par contractions musculaires). Lorsqu'il n'existe aucun contexte pathologique (infection, déshydratation), ni aucune anomalie physiologique (malformation digestive) ou diététique (erreurs), ces symptômes, lorsqu'ils se répètent, peuvent devenir problématiques. D'autant qu'une anorexie, totale ou sélective, peut s'y associer (de manière concomitante ou en alternance), et que le nourrisson peut perdre du poids.

Ces vomissements sont dits psychogènes car aucun substratum organique n'est retrouvé ou ne peut, en tout cas, expliquer la symptomatologie.

L'anorexie est parfois isolée et débute vers le cinquième ou sixième mois (moment du sevrage). Elle touche principalement les filles et s'installe plus ou moins rapidement, mais se révèle rapidement un trouble inquiétant pour la mère. La courbe pondérale s'infléchit mais continue de progresser malgré la faible quantité de nourriture ingérée. La soif est conservée. L'éveil intellectuel est souvent précoce et témoigne d'une grande vivacité. Cette anorexie est réactionnelle (sevrage) ou parfois plus complexe et massive, relevant de troubles psychopathologiques.

Les interactions entre mère et enfant sont là aussi au premier plan, et la dimension psychopathologique est fréquemment retrouvée. Une prise en charge pédopsychiatrique peut s'avérer indispensable pour prendre le temps d'observer ces interactions, et pour comprendre le sens des symptômes.

Lorsque l'enfant grandit, les vomissements s'estompent spontanément. Cette amélioration repose sur la diversification des aliments et l'autonomisation de l'enfant. Cependant, certains enfants gardent une propension et une facilité à vomir, à la moindre contrariété ou lors de circonstances anxiogènes (rentrée scolaire…). Cela peut témoigner de fragilités et de fixations pathogènes.

Mérycisme

Ce symptôme s'observe à tout âge mais survient le plus souvent au cours du deuxième semestre. Il s'agit d'un vomissement provoqué par une série d'activités complexes du pharynx, de la musculature thoraco-abdominale et diaphragmatique. Une partie plus ou moins importante des aliments est rejetée, « vomie », mais l'enfant en garde une fraction dans la bouche et la mâchonne interminablement pour la ravaler : il « rumine ». Si une grande quantité d'aliments est vomie, une dénutrition s'installe et peut aboutir à une déshydratation. Ces enfants sont parfois hospitalisés, en urgence. À l'examen pédiatrique, il n'existe pas d'anomalie digestive (notamment de béance du cardia). L'appétit est d'ailleurs conservé.

Le comportement du nourrisson est particulier au moment où il « rumine » : il est entièrement absorbé par son activité, le regard vide, immobile, atone, comme abîmé dans la satisfaction. Cette attitude cesse dès qu'on approche de lui. Le mérycisme peut échapper longtemps à l'observation, même en milieu hospitalier, ce symptôme n'apparaissant généralement que quand l'enfant est (ou se croit) seul. En dehors de ces phases de mérycisme, ces enfants semblent très sociables, car présentant une avidité de contact avec tous les adultes, indifféremment. Le mérycisme peut alterner avec d'autres activités répétitives (succion du pouce, balancement de la tête, trichotillomanie, manipulation d'une partie du corps…).

Tous les auteurs s'accordent pour reconnaître le mérycisme comme secondaire à un syndrome de carence maternelle : les mères sont distantes et froides, peu tendres et affectives avec leur enfant. Le cadre éducatif est ritualisé et obsessionnel, sans chaleur. Craintes des maladies, angoisses de mort de l'enfant sont parfois alléguées pour témoigner de l'agressivité inconsciente dirigée vers l'enfant. Le mérycisme prendrait alors valeur d'activité autoérotique, manifestant par là même son refus de toute dépendance. Cette autosuffisance et ce comportement autocalmant (Szwec, 2004) va de pair avec une érotisation secondaire du fonctionnement musculaire.

L'évolution est généralement favorable. L'autonomisation de l'enfant, l'investissement de nouvelles zones corporelles de décharge et la rencontre chaleureuse avec d'autres adultes permet de suspendre ce comportement de mérycisme. Le pronostic lointain est inconnu. Enfin, dans certains cas, le mérycisme peut s'intégrer dans une pathologie psychiatrique grave (psy-

chose). Le pédopsychiatre de liaison a là une place importante pour dépister et évaluer les processus psychopathologiques sous-jacents au mérycisme.

Spasme du sanglot

Le spasme du sanglot est une perte de connaissance brève (quelques secondes) survenant chez un enfant âgé de 6 à 18 mois, dans des circonstances bien particulières. Cette perte de connaissance est due à une anoxie cérébrale. Deux formes sont classiquement décrites :

- la forme bleue, marquée par une perte de connaissance survenant dans un contexte de pleurs à l'occasion d'une réprimande, d'une frustration ou d'une douleur. L'enfant sanglote, sa respiration s'accélère jusqu'à se bloquer en inspiration forcée. Une cyanose apparaît alors et l'enfant perd connaissance quelques secondes. C'est la forme la plus fréquente (80 %). Il s'agit d'enfants volontiers énergiques et hyperactifs, facilement coléreux et autoritaires ;
- la forme pâle : elle se caractérise par la survenue d'une syncope à l'occasion d'un événement souvent désagréable ou inattendu (douleur subite, peur, émotion intense…). L'enfant pousse un cri, il pâlit et tombe. La perte de connaissance est brève et l'enfant retrouve vite ses esprits. Il s'agit d'enfants plutôt craintifs, timides, dépendants et passifs.

Parfois, ces pertes de connaissance brèves s'accompagnent de contractions (opisthotonos), de quelques mouvements cloniques des membres, d'une révulsion des globes oculaires. La durée de la perte de connaissance n'excède pas la minute.

Devant le moindre doute, un électroencéphalogramme doit être réalisé pour écarter une comitialité. Cependant, la répétition, l'aspect caractéristique et les circonstances de survenue de ces spasmes sont généralement suffisants pour éviter les examens complémentaires. Sur le plan somatique, l'évolution est bénigne.

Ces spasmes du sanglot toucheraient 4 à 5 % des enfants de la population générale (Marcelli & Cohen, 2009). Ils disparaissent spontanément vers l'âge de trois ans. De rares cas persistent au-delà ; ils nécessitent alors une prise en charge pédopsychiatrique.

Au plan psychopathologique, il faut noter l'importance du rôle de la respiration. L'enfant perçoit très tôt son caractère vital et les possibilités d'influer sur cette composante. M. Soulé parle d'un véritable « étayage » de la fonction respiratoire au sens où, comme pour la faim et l'oralité, la satisfaction de la fonction physiologique sert d'étayage à la fixation d'un investissement libidinal (Marcelli & Cohen, 2009). Ce pouvoir sur la fonction respiratoire se retrouve chez l'enfant plus grand qui mesure, en bloquant sa respiration, son pouvoir et ses limites sur son corps. Il éprouve son corps en le mettant à l'épreuve. Dans un autre registre, le jeu du foulard témoigne de cette tentative de maîtrise de la fonction respiratoire et du jeu avec la mort.

La résonance émotionnelle du spasme est très importante. Il existe souvent des interactions teintées d'angoisse entre l'enfant et certains membres de son entourage, particulièrement sa mère. L'angoisse que ressent la mère se révèle en effet par une prévenance exacerbée, voire une soumission, pour éviter la répétition du spasme, évocateur de mort de son enfant. En retour, l'enfant rejoue la scène et, dans un sentiment d'omnipotence sans cesse reconfirmé par de nouvelles crises, en retire des bénéfices secondaires et une emprise sur l'entourage. Il importe alors de faire tiers dans ces interactions pathogènes. Un soutien psychothérapique permet de rassurer et d'exprimer des angoisses. Les spasmes cèdent alors rapidement. Le devenir à long terme n'est pas connu.

Asthme

La composante psychique de l'asthme est reconnue de longue date ; elle s'intrique aux autres mécanismes – allergiques, infectieux, toxiques… Cette participation psychologique en a fait pendant longtemps une maladie psychosomatique typique. Il aurait donc toute sa place dans ce chapitre. Mais pour des raisons de mise en forme générale de l'ouvrage, l'asthme a été traité dans la quatrième partie (chapitre 46).

Eczéma du nourrisson et pelade

Sphère digestive, sphère respiratoire, mais aussi sphère cutanée. La peau est le lieu de contact et d'échange privilégié avec l'extérieur (peau à peau du bébé) ; elle constitue une enveloppe et un lieu d'identité (Anzieu, 1985), en séparant le dedans du dehors ; elle est une barrière contre les agressions extérieures. La peau constitue un

organe à part entière, dont les fonctions physiologiques et psychologiques sont riches et diversifiées. Miroir fidèle des influences psychiques, les manifestations cutanées (rougeur, pâleur, sudation, horripilation…) ont des origines autant physiologiques que psychologiques (Marcelli & Cohen, 2009).

Deux manifestations psychosomatiques sont classiquement retrouvées : l'eczéma du nourrisson et la pelade.

Eczéma du nourrisson

L'eczéma atopique (ou étrange de Sulzberger) est remarquable par le terrain sur lequel il survient. Les ascendants ou collatéraux ont déjà souffert de manifestations semblables ou de même nature (œdème de Quincke, asthme, rhume des foins…).

L'eczéma survient généralement au second trimestre et débute sur la face, les pommettes, le front et le cou avant de s'étendre progressivement sur tout le corps. Il ne touche jamais le cuir chevelu, ni les plis, ni les orifices naturels. C'est une dermite extrêmement prurigineuse qui évolue par poussées, entrecoupées de rémissions plus ou moins totales. Devant ces rechutes qui inquiètent les parents, il faut rappeler que la guérison survient généralement spontanément (80 %) aux alentours de 18 mois ou deux ans, plus rarement vers l'âge de trois ans. Elle témoigne des nouveaux investissements de l'enfant et de sa plus grande maturité, tant psychique que somatique (défenses immunes). Dans certains cas, l'eczéma peut cependant faire place à une pathologie telle que l'asthme.

Il existerait une fréquence élevée des eczémas chez les nourrissons vivants dans des conditions institutionnelles (foyers, centres maternels…) et ayant vécu des distorsions relationnelles. L'hostilité, déguisée en anxiété manifeste chez la mère, serait à l'origine de la réponse cutanée pathologique du nourrisson, sur un terrain prédisposé. Oscillant entre rejet et surprotection, agressivité et tendresse, ces mères manifestent une grande anxiété et un souci thérapeutique envahissant. Elles en ont parfois conscience, ce qui ne fait que majorer leur culpabilité et donc leurs angoisses.

Chez les enfants plus âgés, on décrit des personnalités marquées par la soumission, une extrême sensibilité et une anxiété importante.

Pelade

La pelade est la perte de cheveux sur une zone circonscrite du cuir chevelu, réalisant une plaque d'alopécie, arrondie, bien circonscrite, d'évolution rapide, centrifuge. Ces zones glabres sont uniques ou multiples, de taille variable. Dans de rares cas, la pelade est décalvante et touche toutes les zones pileuses (cheveux, cils, sourcils, poils axillaires, pubiens…). Au niveau des plaques, la peau est lisse et non cicatricielle. Plusieurs formes cliniques existent (achromateuse, ophiasique…). Il convient cependant de toujours éliminer une cause infectieuse. Elle survient progressivement entre deux et quatre ans, mais peut aussi apparaître à l'adolescence et à l'âge adulte.

Le déterminisme psychogénétique des pelades est connu et relève d'une cause psychique : choc affectif, surmenage, émotion intense… Chez l'enfant, on retrouve souvent une perte réelle ou symbolique, voire la notion d'abandon (Dugas, 1983). Lorsque la pelade s'installe durablement, une évaluation psychologique est nécessaire.

Autres formes cliniques

Il existe d'autres manifestations somatiques de perturbations psychiques chez l'enfant, parmi lesquelles : la fatigue musculaire chronique idiopathique, le retard de croissance psychosocial, etc. Ces formes cliniques renvoient elles aussi, pour partie, à des dysfonctionnements et des fragilités psychiques nécessitant une prise en charge pédopsychiatrique. Il semble cependant que plus l'enfant grandit, moins il semble exister un lien étroit entre un type de symptôme somatique et une organisation psychologique spécifique. En effet, chez le tout petit, le symptôme psychosomatique vient occuper le champ très concret des interactions qu'il établit avec son entourage et tout particulièrement avec sa mère. Chez le plus grand (et chez l'adulte), la relation psychosomatique s'interpose dans le dialogue interne du patient avec ses propres images intériorisées.

À noter enfin que l'énurésie et l'encoprésie ne font pas partie classiquement des troubles psychosomatiques et ne sont donc pas traitées ici. Ces troubles des conduites sphinctériennes relèvent de la psychopathologie de l'enfant et sont abordés dans

le livre de D. Marcelli et D. Cohen *Enfance et Psychopathologie* (Marcelli & Cohen, 2009).

Corps et symptôme

À ce stade, nous souhaitons apporter ici quelques réflexions. Notre expérience clinique et notre formation nous incitent en effet à apporter un certain éclairage sur les questions du corps et du symptôme, déjà évoqué dans la deuxième partie de ce livre (chapitre 12 : « À qui appartient le corps ? »).

La pédopsychiatrie de liaison est faite d'interminables navettes entre ce qui relève du corps et ce qui y échappe : soit qu'on le rallonge par du « psychologique », soit qu'on l'enrichisse par du « moral », soit qu'on l'emblématise par le « fonctionnel », ce déchet de l'explication organique qui renvoie au mystère d'une « dysfonction », sans atteinte d'organe assignable. Trois couples d'opposés se déploient : somatique/psychique, physique/moral et organique/fonctionnel. L'introduction de l'inconscient freudien et de sa lecture lacanienne va récuser ces dualismes, tout en ouvrant des perspectives cliniques décisives. Et il faudra ici bien différencier ce qui relève du signe, du symptôme et du signifiant (Duverger, 1991). À défaut de ce repérage épistémologique, les confusions risquent d'être grandes.

Le **signe** de la clinique médicale est une conclusion que l'esprit tire des symptômes observés ; il appartient au jugement. Le signe est avec ceux qui l'accompagnent, ceux qui le précèdent, ceux qui le suivent. Il rappelle l'anamnèse, argumente le diagnostic, annonce le pronostic. Il est de l'ordre de l'intelligible, dans une référence langagière explicite. Ce que l'on retrouve dans les classifications psychiatriques (CIM, DSM), véritables catalogues de signes.

Le signe renvoie à la clinique médicale. Il est un indice de généralisation. À ne se limiter qu'au signe, le psychiatre « clinicoïde » (Bonnafé, 1961) d'aujourd'hui ne rassemblerait qu'un faisceau sémiologique d'une belle netteté, comblerait son goût de l'analyse. Il pourrait ainsi satisfaire son auditoire en le ramenant sur le terrain de la clarté, de la tranquillité et de la réconfortante « objectivité » des choses. Mais l'esprit scientifique, lui, dépistant un vide fondamental dans le processus de chosification des signes, ne reconnaît pas la réalité dans ce dérisoire bilan.

Le **symptôme** de la psychopathologie est le premier maillon de la communication. Avant la rencontre, le symptôme n'a pas de sens. C'est à partir du moment où il est exprimé qu'il prend son sens. Au départ, le symptôme est un impensé. Et l'idée de symptôme n'emporte pas immédiatement l'idée d'un déchiffrement, d'un système à lire, d'un signifié à découvrir ; il ne serait au fond que le fait brut offert à un travail de déchiffrement, avant que ce travail ait commencé (Barthes, 1972). Le symptôme est la forme sous laquelle se présente la maladie. Il est le plus proche de l'essentiel, de l'inaccessible nature de la maladie ; il en est la transcription première (Foucault, 1963).

Le symptôme renvoie au sujet. Il est un signe de singularité. Il est constamment connoté, raturé, surchargé, surdéterminé. Il paraît mieux défini par sa position dans une série de significations que par la plus subtile des analyses qui le considéreraient isolément. Le symptôme n'est pas dans le patient, il est produit par lui-même, au même titre, ni plus ni moins, que tout le reste. Le symptôme est véritablement connu et ne peut l'être que par son auteur. Le symptôme, on, s'en plaint ; le fantasme, on s'y plaît (Miller, 1986)

Le symptôme, pour le médecin, est un signe qui représente quelque chose pour quelqu'un.

Le symptôme, pour la psychanalyse, ne peut être en définitive répertorié puisqu'on le trouve dans tout et dans rien (Clavreul, 1978). Il ne prend de signification pour le sujet que s'il se constitue en signifiant. Et un signifiant, c'est ce qui représente un sujet pour un autre signifiant, et ceci ne peut apparaître que dans ce qui est parlé.

Venons-en au **signifiant** de la syntaxe psychanalytique.

L'inconscient est structuré comme un langage (Lacan) et le sujet est sujet de désir, sujet parlant (« parlêtre »). Le symptôme est structure de langage, et il se résout tout entier dans une analyse de langage, parce qu'il est lui-même structuré comme un langage, qu'il est langage dont la parole doit être délivrée (Lacan, 1966). On ne comprend donc pas ici le symptôme comme simplement un signe. Le symptôme n'a pas une corrélation directe avec tel ou tel trouble dont il serait la manifestation. Expliquer que le symptôme est soutenu par la même structure que le langage, c'est-à-dire un écart entre le signifiant et le signifié, conduit à poser que le symptôme comme tel est écrit, qu'il est écrit et que c'est pour ça qu'il peut être lu, ce qui veut dire

que le symptôme s'articule à partir du signifiant et non à partir de la signification (Miller, 1982).

La clinique relève alors de la structure et non d'une psychogenèse. Le symptôme, c'est la structure et non la maladie. Autrement dit, Il n'y a pas de sujet sans symptôme ; le symptôme est vérité du sujet ; il fait vérité. Il ne représente pas quelque chose pour quelqu'un mais représente le sujet pour un autre signifiant.

Le symptôme est donc à ranger du côté des réalités singulières dont il serait bien audacieux de contester l'existence. Nous sommes au sein d'une clinique du particulier, une clinique qui n'additionne pas les expériences pour en évacuer la dimension du sujet. Nous ne sommes pas dans le sens commun ; d'ailleurs, tout symptôme est une offense au sens commun (Soler, 1988).

Tout en étalant ce qui du signe fait obstacle, la psychanalyse offre une chance de reforger l'enseignement des anciens. Soutenir que la vérité du sujet est dans ce qui lui est refoulé, inaccessible, redonne à la tradition clinique ce que les justifications et processus avaient biffé, la délivre du piège des adjectifs, de l'illusion des attributs, de la simple chronique descriptive, libère la pratique du mythe de sa naturalité.

Le symptôme, au sens analytique du terme, qui n'est pas celui du signe mais d'un certain nœud installé dans le subjectif, ne saurait être résolu d'aucune façon de dialogue raisonnable et logique. La logique de l'inconscient s'établit sur un matériel signifiant et se fonde avec des substitutions, des escamotages, des tours de passe-passe, d'où peuvent surgir des symptômes dont la logique paraît échapper ; le symptôme, il faut le définir comme quelque chose qui se signale comme un sujet qui sait que ça le concerne mais qui ne sait pas ce que c'est (Lacan, 1975). Le symptôme, c'est quand, à ne pas être dupe, ça coince quand même (Miller, 1982).

Mais en quoi la psychanalyse a-t-elle donc affaire avec l'organe, elle qui est réputée s'appuyer sur les processus inconscients et subordonner les « raisons du corps » aux lois de la psyché, spécifiée comme inconsciente ? Elle a peu affaire avec lui, assurément, si l'on s'enferre dans une « psychogenèse » et son confort terminologique (« il n'y a pas de psychogenèse ! », *dixit* R. Wartel, 1985) ; mais beaucoup si l'on s'avise que « l'hypothèse de l'inconscient » réorganise radicalement la pensée du somatique, entre organique et physique.

Langage du corps ?

Notre position récuse à la fois la confusion du physique avec l'organique et sa dissolution dans le psychique. Ce qui se révèle dans le symptôme somatique, c'est le moment physique du processus inconscient (Duverger, 1991). Et l'inconscient est à prendre comme le maillon manquant entre psyché et soma (Freud, 1917). Nous considérons donc le réel somatique au cœur de l'expérience de l'inconscient. Le symptôme, dit « somatique » est un langage du corps.

Le corps freudien n'a rien des prestiges d'un autre corps, dont la sagesse surclasserait la médecine dite scientifique. Il n'y a pas de lieu autre que celui de la science. Mais – ultime et ironique rebond de l'inusable métaphore freudienne –, la psychanalyse du corps pourrait bien être la perle du discours scientifique et le savoir inconscient du corps la perle du savoir médical (Assoun, 2009). Entendons que chaque fois que la médecine rencontre, de dessous ce corps organique, les palpitations étranges de ce corps pulsionnel, narcissique et mortifère, son réflexe est de l'éviter, mieux, d'en gérer la liquidation, en règle, au quotidien de la consultation, à moins qu'il n'en fasse l'aumône d'un élément « psy » au statut trouble, plus ou moins « poubellifié », chargé d'en administrer les scories. Mais ce faisant, il l'isole, sauf à ce que la psychanalyse confère à ce reste son enveloppe formelle (Assoun, 2009).

Que le sujet puisse « se rendre malade », comment cela est possible ? La question est au nœud de la clinique. Le symptôme somatique serait une adresse à l'Autre, et c'est ici toute la question du « langage du corps » qui est posée, en précisant que c'est justement parce que quelque chose défaille au cœur de la langue que le corps s'en mêle.

Le symptôme somatique comme « hiéroglyphe du corps » reste à déchiffrer dans le discours du sujet, et c'est bien là que le pédopsychiatre de liaison est convoqué, dans la rencontre avec les patients, pour une « clinique du réel » (Raimbault, 1982).

Place du pédopsychiatre de liaison

S'il est bien une situation où le pédopsychiatre est convoqué, c'est celle des troubles dits fonctionnels ou psychosomatiques. Cependant, ces troubles ne

font que rarement l'objet d'hospitalisation en pédiatrie, sauf lors de la nécessité de bilans et d'examens complémentaires (troubles somatisation, de conversion, douloureux ou hypocondriaque) et de complications somatiques (d'un eczéma ou d'un asthme par exemple). Une fois les aspects somatiques réglés, l'enfant sort rapidement.

Dans la plupart des cas, c'est le pédiatre qui adresse l'enfant et sa famille au pédopsychiatre. Et cette demande de consultation survient généralement dans les cas graves et complexes, ou encore dans les situations qui résistent aux soins médicaux. Nous avons déjà beaucoup insisté sur l'importance de la qualité de ce relais. Le lien entre pédiatre et pédopsychiatre est fondamental pour la prise en charge psychologique ultérieure. En aucun cas, le pédopsychiatre ne doit être considéré comme celui qui s'occupe des enfants dont plus personne ne veut car aucun substratum organique n'est retrouvé, un « éboueur de la pédiatrie »…

Une des premières missions du pédopsychiatre de liaison est donc de se faire une place à côté de l'équipe pédiatrique. Puis, sans perdre son âme, de témoigner paisiblement de son identité et d'œuvrer pour ce que nous croyons important, c'est-à-dire de faire une place à la psyché et à ses aléas. Nous devons accepter que nos vis-à-vis persistent, *dans une certaine mesure*, à donner au corps souffrant de l'enfant une place qui n'est pas strictement celle de nos rêves, rêves que la fonction relationnelle dudit corps soit bien reconnue, puis mobilisée… (Hayez, 1996).

Le pédopsychiatre de liaison à l'hôpital pédiatrique occupe une place importante dans le repérage, le décodage, et les soins psychiques.

Dépistage des pathologies fonctionnelles et des troubles psychosomatiques

Le pédopsychiatre de liaison est bien placé, à l'hôpital pédiatrique, pour participer au dépistage et au diagnostic des troubles fonctionnels et psychosomatiques. Il peut donner des éléments de compréhension des symptômes présentés et traduire ce qu'il en est de certains tableaux cliniques complexes.

Ce repérage de facteurs psychologiques ne doit pas devenir une cause d'exclusion des enfants malades (selon le classique clivage entre somatique et psychique). La participation psychique aux troubles présentés ne doit pas relever de l'impur, du défaut, voire du faux. Les pédiatres nous disent pourtant se sentir démunis et incompétents pour prendre en charge ces enfants, sous prétexte que « c'est psy ! ». Il n'en est rien et l'enfant doit, de la même façon, être accueilli et entendu.

Une des fonctions du pédopsychiatre de liaison est donc ici de faire une place à part entière aux enfants présentant ces troubles fonctionnels et psychosomatiques.

Lecture et traduction des symptômes

Après le pédiatre, qu'apportent le regard et l'écoute du pédopsychiatre de liaison ?

S'agit-il d'un savoir nouveau ?

Il n'est pas question ici d'une reprise de la distinction pascalienne entre « esprit de géométrie » et « esprit de finesse », mais plutôt d'offrir nouvel éclairage inscrit dans la rencontre avec l'enfant et sa famille. Une nouvelle lecture clinique, qui relève d'un autre champ et d'autres références, que sont la surdétermination, la résistance, le sujet, le désir, la jouissance, la vérité… L'approche du pédopsychiatre de liaison s'effectue sous la forme d'une analyse d'investigation destinée à faire la part des facteurs psychologiques inconscients et à établir un diagnostic dynamique. Il ne s'agit pas d'analyser et d'interpréter sauvagement les symptômes ; ceux-ci tombent lorsque a été analysée l'attitude génératrice, c'est-à-dire l'anxiété ou les obstacles qui s'opposent à la décharge. Reste que cette approche nécessite des interventions souvent minutieuses et prolongées.

Il ne s'agit donc pas d'un savoir nouveau, mais d'un éclairage différent de celui du médecin. Il ne s'agit pas d'accroître un pouvoir sur le corps de l'enfant, mais d'articuler autrement le rapport du sujet à son corps.

S'agit-il de porter un diagnostic ?

Les troubles somatoformes constituent une entité nosographique discutée. Le diagnostic doit donc être porté avec prudence et peut toujours être remis en question, surtout chez l'enfant et l'adolescent, où s'intriquent de nombreuses

problématiques mettant le corps en jeu et où l'organisation de la personnalité est en cours de construction. Il en est de même devant des troubles psychosomatiques. Et sans doute l'objectif principal du pédopsychiatre de liaison n'est-il pas de porter des diagnostics ou de coller des étiquettes, mais d'entendre ce qui se dit et de penser ce qui se joue pour un enfant et sa famille. Qu'en est-il du symptôme ?

L'analyse est souvent créditée d'une autorité traductrice, et le pédopsychiatre perçu comme interprète des oracles de l'inconscient, d'expert en figurations symboliques, de lecteur à livre ouvert du grand livre chiffré des symptômes (Garré et al., 1984). Mais Freud n'a pas réécrit une *Clé des songes*, et si le travail sur les symptômes est bien un travail sur le texte, sur inscription, fragment ou aphorisme, il ne saurait se ramener purement et simplement à une opération de traduction. Notre avidité de sens, de messages élucidés, de transparence et de déparasitage n'est qu'illusion. Restent… le reste, le décalage, le décentrement, l'écart, la différence et le maintien de l'écart. Reste l'altérité.

Quoi qu'il en soit, les approches psychologiques et psychosomatiques permettent d'éviter la multiplication des examens complémentaires (p. ex. dans le cas de trouble somatisation ou de symptômes de conversion) ou des consultations spécialisées (p. ex. dans le cas de troubles douloureux). Elles amènent un autre niveau de lecture qui fait une place au sujet, sujet de l'inconscient pour ceux qui en font l'hypothèse.

Faire une place au sujet

Plus la science étend sa maîtrise sur le corps biologique, plus le sujet est dépossédé de ce corps par l'anonymat que lui impose cette même science ; et alors, plus ses plaintes et ses symptômes, son mal à vivre et sa souffrance vont déborder de toutes parts les coordonnées scientifiques. Ce qui est exclu de la connaissance du corps par la pédiatrie concerne le vivant en tant qu'il n'est pas réductible au biologique. Le corps vivant est celui d'un sujet à part entière, d'un être qui habite un langage, en relation avec une image du corps spécifique ; ses possibilités de plaisir et de souffrances sont liées à une histoire singulière, à des fantasmes particuliers qui ne deviendront jamais généralisables, comme objets de savoir, mais qui sont pour lui – corps vivant – sa vérité. Une telle spécificité du discours de chacun rend impossible tout savoir maîtrisé le concernant (Raimbault, 1982).

La coopération entre somaticiens et pédopsychiatres ou psychologues de liaison permet une meilleure compréhension des troubles, et donc une meilleure prise en charge de ces enfants aux pathologies complexes. Les enjeux de cette coopération sont grands pour l'enfant, qui n'est jamais demandeur d'une rencontre avec un psychologue ou un pédopsychiatre. Qu'il s'agisse de troubles dits fonctionnels ou psychosomatiques, il exprime une souffrance ou des difficultés au travers de son corps. Il est donc important que cette souffrance soit accueillie, entendue, sans jugement et que lui soit offerte la possibilité de mettre des mots sur ce qu'il ressent et vit au quotidien.

Soins psychiques

La relation de soins est au centre de la prise en charge de ces enfants et de ces familles.

Le pédopsychiatre de liaison manifeste une grande sollicitude pour le corps souffrant. Il propose des mesures d'accompagnement de ce mal-être somatique, tant à l'enfant qu'à sa famille : il s'agit d'amener chacun à ne pas se laisser étouffer par la souffrance du corps, et d'amener l'enfant à ne pas se laisser aller au désespoir, à l'excès d'angoisse ou à la tyrannie, tous sentiments qui pourraient bien diminuer l'intensité opérante de ses mécanismes de défense organique (Hayez, 1996). Une fois le cadre psychothérapique institué, le pédopsychiatre aborde la vie quotidienne, sans chercher à établir de lien de causalité directe entre les troubles corporels et les éventuelles difficultés psychologiques repérées. Rappelons enfin que le symptôme a sa place dans l'économie psychique de la famille. Il convient donc, non d'espérer son éradication, mais de faire en sorte qu'il ne soit plus source de souffrance (Duverger, 1991).

Les prises en charge psychothérapiques sont adaptées à chaque situation et à chaque enfant.

Les psychothérapies des troubles fonctionnels de l'enfant, quels qu'ils soient, sont difficiles à mettre en place à l'hôpital pédiatrique car ce lieu est, par définition, lieu de soin du corps. Et même lorsque le pédiatre nous adresse ces petits patients avec toute la bienveillance et la meilleure

volonté, très souvent même avec «carte blanche», il ne renonce pas pour autant à ses thérapeutique. Le pédopsychiatre vient trop souvent en désespoir de cause ou «pour voir», quand tout a déjà été essayé… Nous ne pouvons que le déplorer. Parfois cependant, il lui arrive de rencontrer l'enfant dans de bonnes conditions et de pouvoir mettre en place le cadre d'une véritable psychothérapie. C'est le cas notamment lorsque les parents demandent eux-mêmes une rencontre avec le psychologue ou le pédopsychiatre.

De même, la prise en charge psychothérapique des troubles psychosomatiques est souvent difficile à l'hôpital pédiatrique, car les enfants et leurs parents ne sont généralement pas demandeurs et n'ont guère la possibilité, par définition, de s'exprimer avec aisance sur le plan émotionnel. Ces psychothérapies doivent de plus aborder des conflits psychiques très archaïques, avec une relation maternelle particulièrement précoce (McDougall, 1982), très proche de celui du psychotique, difficile à contrôler. Et le rétablissement de «la fonction imaginaire» reste aléatoire (Sami-Ali, 1987).

Mais rien de cela n'est possible sans alliance entre pédiatre et pédopsychiatre

Comme nous l'avons déjà souligné, les parents sont souvent très ambivalents voire hostiles quant à la proposition d'une consultation pédopsychiatrique. Et le pédopsychiatre ne peut rencontrer l'enfant et sa famille que si le pédiatre parvient, à force d'invitations douces, à se centrer pour que s'entrouvre la porte vers un autre discours. Les conditions d'accueil de l'enfant par le pédopsychiatre dépendent donc directement du discours et de la position du pédiatre.

Ici plus qu'ailleurs, l'estime mutuelle et la bienveillance réciproque entre professionnels sont fondamentales; elles permettent de travailler ensemble, avec souplesse et cohérence. Les familles repèrent cette cohésion, ce qui leur permet d'avancer dans la compréhension des symptômes et de la maladie. À l'inverse, le clivage entre soignants entraîne incompréhension, ambivalence et méfiance.

Un grand travail d'éclairage et de compréhension est fondamental auprès des équipes de soins (infirmières, puéricultrices, aides-soignantes…). Il participe du travail de liaison.

Accompagnement des parents

Il existe trois grandes catégories de situations, selon que familles et enfants sont réceptifs, ambivalents ou hostiles à l'idée d'admettre que des facteurs psychiques contribuent à l'installation et à l'évolution de dysfonctionnements somatiques. Selon les cas, les interventions du pédopsychiatre de liaison revêtent des nuances particulières.

La prise en charge psychothérapique de l'enfant s'accompagne d'un suivi des parents, particulièrement des mères, souvent mises en cause plus ou moins directement dans les troubles de l'enfant. Même si d'ailleurs cette implication est remise en cause, il existe une culpabilité maternelle, et la mère vit très mal la possibilité d'une participation psychique aux troubles de son enfant. Ainsi, sans remettre maladroitement en question le rôle de la mère, le pédopsychiatre de liaison peut autoriser l'expression et la verbalisation d'angoisses, l'écoute d'une lecture possible de l'histoire des symptômes. Cela permet généralement une ouverture et un apaisement, tant pour les parents que pour l'enfant. Et dans ces situations, l'humilité et le réalisme nous donnent à penser que la famille trouve son bénéfice dans des prises en charge complémentaires, à condition que leur sens général et leurs objectifs partiels soient bien discutés entre professionnels et bien expliqués.

En guise de conclusion

À si bien examiner les cadavres, la science n'auraitelle pas méconnu le corps de jouissance, de douleur et de plaisir? Et les médecins somaticiens d'accuser à leur tour : où est donc passé le corps, dans cette histoire? Ce débat, vieux comme le monde, est de ceux que la médecine engendre, aussi obtus qu'inévitable. Et pas un jour sans qu'il ne soit posé.

La clinique nous impose la rencontre plutôt que le clivage. Qu'il s'agisse de troubles dits « fonctionnels » ou de maladies repérées comme psychosomatiques, elles nous imposent en effet de tisser des liens entre corps et psyché, mais aussi entre somaticiens et pédopsychiatres de liaison.

Références

Alexander, F. (1952/1977). *La Médecine psychosomatique*. Paris : Payot.

Anzieu, A. (1985/1997). *Le Moi-peau*. Paris : Dunod, coll. « Psychismes ».

Assoun, P.-L. (2009). *Leçons de psychanalyse, t. 2 : Corps et Symptôme*. (3e éd.). Paris : Anthropos.

Barthes, R. (1972). Sémiologie et médecine. In R. Bastide (dir.), *les Sciences de la folie* (p. 35-59). Paris : Éditions de l'EHESS.

Bonnafé, L. (1961). *Le Personnage du psychiatre, ou l'Art de la sympathie : Vingt-sept opinions sur la psychothérapie*. Paris : Éditions sociales.

Carr, A. (2003). *The handbook of child and adolescent psychology : A continual approach*. Londres : Brunner-Routledge.

Clavreul, J. (1978). *L'Ordre médical*. Paris : Seuil, coll. « Champ freudien ».

Dejours, C. (1986). *Le Corps entre biologie et psychanalyse*. Paris : Payot.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). Somatisation. In *la Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. (p. 57-60). Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Dugas, M., Morel, P., Le Heuzey, M.-Fr., et al. (1983). La pelade : une maladie psychosomatique? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *31* (4) : 179-191.

Duverger, Ph. (1991). *Réflexion sur le concept de symptôme*. Thèse de doctorat en médecine, université d'Angers [Non publiée.].

Duverger, Ph (2000). Somatoformes (troubles). In D. Houzel, M. Emmanuelli, & Fr. Moggio (dir.), *Dictionnaire de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 705-706). Paris : PUF.

Fain, M. (1971). Prélude à la vie fantasmatique. *Revue française de psychanalyse*, *35* (2-3) : 291-364.

Foucault, M. (1963/1988). *Naissance de la clinique : Une archéologie du regard médical*. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Garralda, M. E. (1996). Somatisation in children. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *37* (1) : 13-33.

Garré, J.-B., Leguay, D., & Lhuillier, J.-P. (1984). Symptôme, traduction, travail. *L'Évolution psychiatrique*, *49* (4), 1133-1142.

Hayez, J.-Y. (1996). Le pédopsychiatre face aux enfants atteints de troubles dits « fonctionnels »… et à leurs pédiatres. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *44* (8) : 321-330.

Kamieniecki, H. (1999). Conceptions générales. In P. Marty (dir.), *la Psychosomatique de l'adulte*. (4e éd., p. 5-18). Paris : PUF, coll. « Que sais-je ? ».

Kreisler, L. (1987). *Le Nouvel Enfant du désordre psychosomatique*. Toulouse : Privat.

Kreisler, L., Fain, M., & Soulé, M. (1974). *L'Enfant et son Corps : Études sur la clinique psychosomatique du jeune âge (5e éd., corrigée)*. Paris : PUF, coll « Le fil rouge ».

Lacan, J. (1966). *Écrits*. Paris : Le Seuil.

Lacan, J. (1975/1985). Conférence sur le symptôme, Genève. *Bloc-notes de la psychanalyse*, *5*, 5-23.

Lipowski, Z. J. (1969). Consultations de psychiatrie et médecine psychosomatique à l'hôpital général. *Revue de médecine psychosomatique*, *11*, 31-55 171-204 et 300-334.

Losserand, J. (1998). La valse des têtes. *Le Fait en analyse*, 5 : (« Les organes ») 41-67.

McDougall, J. (1982). *Théâtre du Je*. Paris : Gallimard.

Mai & Merskey, 1980 F. M., Merskey, H. (1980). Briquet's treatise on hysteria. *Archive of general psychiatry*, *37* : 1401-1405.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd.). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). Troubles psychosomatiques. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd.p. 427-444). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marty, P. (dir) (1998b). *Les Mouvements individuels de vie et de mort*. Paris : Payot.

Marty, P. (dir) (1998a). *L'Ordre psychosomatique*. Paris : Payot.

Marty, P. (dir) (1999). In *La Psychosomatique de l'adulte*. (4e éd., p. 5-18). Paris : PUF, coll. « Que sais-je ? ».

Miller, J.-A. (1982-1983). *Du symptôme au fantasme et retour*. Séminaire au département de psychanalyse de l'université Paris-VIII [Non publié].

Miller, J.-A. (1986). Réflexions sur l'enveloppe formelle du symptôme. *Actes de l'École de la cause freudienne*, 11 : (« Les formes du symptôme »). 67-70.

Porot, A. (1969). Psychosomatique (médecine). In *Manuel alphabétique de psychiatrie*. (p. 485-488). Paris : PUF.

Raimbault, G. (1982). *Clinique du réel : la Psychanalyse et les Frontières du médical*. Paris : Seuil.

Sami-Ali (1987). *Penser le somatique : Imaginaire et Pathologie*. Paris : Dunod.

Soler, C. (1988-1989). *Les Pouvoirs du symbolique*. Séminaire au département de psychanalyse de l'université Paris-VIII [Non publié].

Spitz, R. A. (1968 9e éd. 1997). *De la naissance à la parole : la Première Année de vie*. Paris : PUF.

Szwec, G. (2004). Les procédés autocalmants en psychosomatique et en psychiatrie de l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *52* (6) : 410-413.

Wartel, R. (1985). Pas de clinique sans présupposé. *Psychiatrie française*, *3* : 93-95.

Zumbrunnen, R. (1992). Troubles fonctionnels (somatoformes). In *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. (p. 116-136). Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Classifications

American Psychiatric Association (APA) (2000, trad. 2003). *DSM IV - TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé.* (4e éd.). Paris : Masson.

Misès, R., & Quémada, N. (2002). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, R. 2000.* Paris : CTNERHI.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1993). *CIM-10/ICD-10 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement.* Paris : Masson.

Bibliographie

Aulagnier, P. (2000/2003). Corps et réalité. In Cl. Geissmann, & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 593-611). Paris : Bayard.

Balint, M. (1957/1986). *Le Médecin, son Malade et la Maladie.* Paris : Payot.

Barthes, R. (1964). Éléments de sémiologie. In *le Degré zéro de l'écriture*. Paris : Gonthier.

Barthes, R. (1980). *L'Empire des signes (2e éd.).* Paris : Flammarion.

Besançon, G. (1981). *Le Symptôme en psychosomatique.* Paris : Ciba-Geigy.

Cathebras, P. (2006). Troubles fonctionnels et Somatisations : Comment aborder les symptômes médicalement inexpliqués ? Paris : Masson.

Cheymol, J. La clinique est têtue. Pédiatrie et psychanalyse. Ed. PAU, Paris : 1993, 131-136.

Collectif (2006). Le corps dans tous ses débats. Champ psychosomatique, *42*.

Corcos, M. (2003). *Psychopathologie de l'alexithymie : Approche psychodynamique et développementale des troubles de la régulation affective.* Paris : Dunod.

Corcos, M. (2005). *Le Corps insoumis : Psychopathologie des troubles des conduites alimentaires.* Paris : Dunod.

Duverger, Ph. (1990). Symptôme et formation. In collectif, *Compte-rendu du Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française,* t. 4. Paris : Masson. (p. 293-300).

Fain, M., & Dejours, C. (1984). *Corps malade et Corps érotique.* Paris : Masson.

Freud, S. (1900/1996). *L'Interprétation des rêves.* (8e éd.). Paris : PUF.

Freud, S. (1917/1973). *Introduction à la psychanalyse.* Paris : Payot.

Freud, S. (1926 ; trad. 1968/2002). *Inhibition, Symptôme, Angoisse.* trad. M. Tort Paris : PUF [*O. C., XV*.].

Freud, S. (1981). *Essais de psychanalyse.* Paris : Payot.

Garré, J.-B., Leguay, D., Lhuillier, J.-P., et al. (1981). D'un corps étranger. In *collectif, le Symptôme.* Compte-rendu du Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française. (p. 138-142). Paris : Masson.

Gori, R. (1978). *Le Corps et le Signe dans l'acte de parole.* Paris : Dunod.

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison.* Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Israël, L. (1976). *(2001). L'Hystérique, le Sexe et le Médecin.* Paris : Masson.

Kreisler, L. (1976/3e éd. 1898). *La Psychosomatique de l'enfant.* Paris : PUF, coll. « Que sais-je ? ».

Lacan, J. (1964-1965/1973). *Le Séminaire, XI : les Quatre Concepts fondamentaux de la psychanalyse.* Paris : Le Seuil.

Lacan, J., Aubry, J., Klotz, H.-P., et al. (1966). Psychanalyse et médecine (table ronde). *Cahiers du Collège de médecine, 7* (12), 761-774. Reprise (1987) : La place de la psychanalyse dans la médecine. *Le Bloc-notes de la psychanalyse, 7* : 9-38 ; [DOC] URL : http://www.ecole-lacanienne.net/documents/1966-02-16.doc (visité le 22 sept. 2010).

Lacan, J. (1972-1973/1975). *Le Séminaire, XX : Encore.* Paris : Seuil.

Lebovici, S., Soulé, M., & Diatkine, R. (1985). *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (4 tomes). Paris : PUF.

Leguil, F. (1977). Réflexion sur la notion de signe en médecine psychiatrique. Thèse de médecine. université d'Angers [Non Publiée.].

Leguil, F. (1985). La place clinique du symptôme. In collectif, *les Formes du symptôme : Actes de l'ECF.* (p. 6). Paris : ECF.

Leguil, F. (1990). Des signes de la clinique à la clinique du signe. *Évolution psy, 55* (1) : 117-125.

Marty, P. (1968). La dépression essentielle. *Revue française de psychanalyse, 32* (3) : 595-598.

Marty, P., M'Uzan, M. de, & David, C. (1963). *L'Investigation psychosomatique.* Paris : PUF.

Minuchin, S., Rosman, B., & Bake, R. L. (1978). *Psychosomatic families.* Cambridge : Harvard University Press.

Mrazek, P. (1994). Psychiatric aspects of somatic disease and disorders.In Rutter, Taylor & Hersov, *Child and adolescent psychiatry : Modern approaches.* Oxford : Blackwell.

Pigeaud, J. (1998). Les viscères, ou Comment s'en débarrasser : Les organes. In *le Fait en analyse.* (p. 513-540). Paris : Autrement.

Raynaud, J.-P. (2004). Soigner un enfant : Le corps dans la pensée, la pensée dans le corps. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 52* (6) : 346-352.

Sami-Ali (1998). *Corps réel, Corps imaginaire.* (3e éd.). Paris : Dunod.

Sapir, M. (1996). *La Relation au corps.* Paris : Dunod.

Soulé, M. (1958). La carence de soins maternels dans l'enfance : La frustration précoce et ses effets cliniques. *Psychiatrie de l'enfant*, *1* (2).

Stagnara, J., Blanc, J. P., Dantou, G., et al., pour le Groupement des pédiatres de la région de Lyon (GPRL), le Groupement lyonnais de recherche en pédiatrie ambulatoire (Glyrpa), l'Association des pédiatres de la région stéphanoise (APRS) et la Formation pédiatrique grenobloise (FPG) (1997). Éléments cliniques du diagnostic de coliques du nourrisson : Enquête chez 2773 nourrissons âgés de 15 à 119 jours. *Archives de pédiatrie*, *4* (10), 959-966.

Stip, E. (1986). La déesse aime Troyes. *Cahiers de lecture freudienne*, *19* : 142-145.

Tatossian, A. (1981). Symptôme et maladie en psychiatrie : Sur les présupposés de la psychopathologie quantitative. *Psychologie médicale*, *13* (6) : 879-881.

Wartel, R. (1988). Sur l'enseignement de la psychiatrie. In *Groupe de recherche et d'application des concepts psychanalytiques à la psychose (GRAPP), les Psychiatres et la Psychanalyse aujourd'hui*. (p. 81-87). Paris : GRAPP-Seuil.

Winnicott, D. W. (1969). *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris : Payot.

Instabilité psychomotrice

Chapitre 60

Position du problème

L'« instabilité » est un des grands motifs de consultation en pédopsychiatrie. Il s'agit le plus souvent de garçons. Tantôt la demande de consultation vient de la famille, en particulier chez les enfants d'âge préscolaire, dont les parents se plaignent du comportement « épuisant », tantôt la demande survient à l'âge scolaire, le plus souvent entre six et douze ans, et émane alors de l'enseignant, dont les remarques portent d'ailleurs davantage sur l'instabilité de l'attention (enfant distrait, inattentif) que sur le comportement. D'emblée se révèle par ces plaintes la double polarité de l'instabilité : la motricité et l'attention.

Il convient toutefois de limiter le cadre de l'instabilité en rappelant l'existence d'une période, vers l'âge de deux ou trois ans, voire plus, durant laquelle l'attention de l'enfant est naturellement labile, sa motricité explosive, et cela en lien avec la conjonction d'un appétit de découverte et de compétences intellectuelles et motrices rendant possible l'exploration physique du monde externe. L'entourage n'accepte pas toujours facilement cette période parfois « fatigante » et ce, d'autant plus qu'elle survient dans un milieu éducatif et scolaire parfois inadapté, dans un environnement socio-économique précaire, ou encore dans un contexte psychologique fragile. Ceci est d'autant plus important à souligner que, face à l'intolérance du milieu ou à ses exigences inaccessibles, l'enfant risque d'accentuer cette conduite et de s'installer durablement dans une véritable instabilité réactionnelle.

Si le diagnostic de comportement instable apparaît relativement aisé au plan clinique, le cadre nosologique dans lequel il s'inscrit dépend largement de l'approche conceptuelle dans laquelle le clinicien se situe. En effet, si le regroupement syndromique, sous une forme descriptive pure (trouble de l'attention, hyperactivité, impulsivité) présente l'intérêt incontestable de ne rien prédire du diagnostic structurel de la personnalité sous-jacente (qui risquerait d'engager sans recul suffisant à la fois la prise en charge et le pronostic), ce regroupement, tel qu'il est défini selon les critères de la CIM-10 ou du DSM IV, risque en revanche d'aboutir paradoxalement à un diagnostic non plus seulement syndromique – celui du trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) –, mais lésionnel. Le trouble définit alors une maladie à part entière, autonome, avec sa propre étiopathogénie supposée, ses critères d'inclusion et d'exclusion, ses critères de gravité, ses comorbidités, son pronostic, et finalement son traitement spécifique.

Ce que l'on cherchait à éviter au départ – à savoir une lecture univoque et par conséquent figée du fonctionnement psychique de l'enfant – se déplace du côté d'un diagnostic supposé lésionnel, proche du neurologique (mais sans preuve), décrit sur un mode et selon une modélisation non moins figés, possédant leur propre cohérence interne, mais refermés sur eux-mêmes.

Repères historiques et nosologiques

Depuis les années 1980

Depuis le DSM III (APA, 1980) jusqu'au DSM IV (APA, 1994), le trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention, en anglais *Attention Deficit Hyperactivity Disorder* (ADHD) se situe dans la continuité de ce que les auteurs anglo-saxons ont successivement appelé *Minimal Brain Disease* (MBD), que l'on peut traduire par « lésion cérébrale minimale », puis *Minimal Brain Dysfunction*,

dont on peut repérer qu'il conserve subtilement les mêmes initiales, et que l'on peut traduire par « désordre – ou dysfonctionnement – cérébral minimal ». Ultérieurement, le terme de syndrome « hyperkinétique » a été utilisé, et conservé notamment par la classification européenne CIM-10, dans l'appellation « troubles hyperkinétiques » (OMS, 1993).

Pourquoi une telle confusion entre ce qui relève du comportemental (déficit d'attention, hyperactivité) et ce qui renvoie beaucoup plus directement à une hypothèse lésionnelle *(brain disease)* ou neurophysiologique *(brain dysfunction)* ? Cette confusion interroge sur le caractère réellement athéorique d'une telle approche nosologique.

Il existe une continuité subtile de ce syndrome depuis les premières descriptions de ce qui s'appelait initialement *Minimal Brain Injury* (blessure cérébrale minimale) et portait alors sur les séquelles comportementales d'enfants rescapés d'encéphalites infectieuses (notamment l'encéphalite de Von Economo, en 1917), de traumatismes crâniens ou d'intoxications diverses. À partir de là, le raisonnement est resté, selon cette conception première du trouble de nature très organiciste, notamment chez les Anglo-Saxons, pour expliquer des tableaux cliniques apparemment similaires aux tableaux comportementaux initialement décrits chez les enfants atteints de séquelles organiques authentiques.

De nombreux auteurs (Lanteri-Laura & Gros, 1982 ; Rutter, 1982 ; Flavigny, 1988 ; Berquez, 1988 ; Chiland, 1986) se sont alors élevés contre ce qu'ils percevaient comme une dérive procédant d'une sorte de « paradoxe logique » : la manifestation, appréhendée comme entité, comme phénomène morbide (et ceci nécessairement, pour la cohérence de la démarche), est donc censée avoir une cause ; et la cause, expliquant la manifestation, la confirme dans son existence d'entité morbide. L'une et l'autre finissent par se justifier réciproquement (Flavigny, 1988). Ce raisonnement a abouti, en 1957, à l'introduction par Bradley d'un traitement de ce syndrome par un dérivé d'amphétamine, le méthylphénidate *(Ritaline)*, dont l'activité se trouve ainsi justifiée par l'existence probable d'une lésion cérébrale minimale (Wender & Eisenberg, 1974).

Ainsi, à l'opposé de la mouvance organiciste, de nombreux auteurs, de culture psychopathologique et psychanalytique, se sont interrogés sur l'instabilité psychomotrice en tant que symptôme exprimant un mal-être, un conflit peu mentalisé, un aménagement défensif, un défaut de contenants, soulignant par là le caractère profondément subjectif de ce trouble. Cette perspective est particulièrement développée en France, où l'accent est mis sur des conceptions psychodynamiques, avec toutes les incidences thérapeutiques que cela sous-tend.

De nos jours, une figure de la culture

Il est important d'insister sur l'influence du contexte social et politique sur les approches diagnostiques actuelles (Marcelli & Cohen, 2009). La fréquence du diagnostic de THADA s'est ainsi accrue depuis ces dix dernières années aux États-Unis et dans certains pays européens. Si cette augmentation est en partie liée à une prise de conscience de l'existence du trouble, elle l'est également au contexte politique et social spécifique. Par exemple, la réforme sociale américaine des années 1990, qui avait pour objectif de soutenir, sur les plans scolaire et éducatif, les enfants en difficulté, s'est fondée sur des grilles de repérage quantifié de troubles comportementaux en tête desquels figurait le THADA, et sa triade symptomatique (troubles de l'attention, hyperactivité, impulsivité). Les données administratives ont ainsi été multipliées par deux en trois ans. Un phénomène similaire s'est produit au Royaume-Uni dans les années qui ont suivi la mise sur le marché du méthylphénidate : le nombre de diagnostics de THADA a alors significativement augmenté…

En France, le débat a fait rage ces derniers temps, notamment après la publication, en septembre 2005, d'une expertise de l'Inserm sur les troubles des conduites chez l'enfant ; jusqu'à faire les premiers titres de journaux nationaux (*le Monde,* 23 septembre 2005) : « Les enfants turbulents relèvent-ils de la médecine ? ». Les réactions des professionnels et la pétition *Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans* qui ont suivi témoignent des enjeux fondamentaux autour de ces questions. Retenons ici l'importance du repérage précoce et d'une nécessaire prévention mais sans confusion ni amalgame entre prévention et prédiction ; et sans stigmatisation des enfants. Les

dangers d'une prédétermination voire d'une prédestination sont patents, et nous devons être vigilants quant aux risques de dérive sécuritaire. Enfin, se pose la question d'une médicalisation du mal-être social et psychique.

Alors, bons petits diables ou enfants terribles ?

Sortant volontairement du registre purement médical, l'instabilité peut s'analyser dans un contexte plus général et métaphorique. En effet, chaque époque stigmatise son « enfant terrible » (Cocteau, 1925), fruit supposé des méfaits du temps : petits diables, enfants turbulents, voleurs, menteurs, révoltés, sales gosses, sauvageons, racaille… Il fait signe de la norme ou de sa négation. Ici, l'enfant instable est une figure de la culture et se rétracte dans le champ du droit et dans celui de la psychiatrie, de l'enfant délinquant à l'enfant pervers en passant par l'instable, le fugueur, le tyran domestique…

Combien de parents rencontrons-nous, apeurés par l'agitation ou les traits de caractère de leur propre enfant devenu cet objet étrange qui les insupporte ? Tyran familial, révélateur du malaise ou du symptôme parental, le bon petit diable (dans le meilleur des cas) ou l'enfant terrible (plus inquiétant) est avant tout un qualificatif pour l'autre, celui qui l'énonce.

En raison de la diffusion extrême que ce concept connaît, avec les conséquences que l'on sait en termes de demandes de consultation, il apparaît nécessaire de préciser les caractéristiques cliniques et épidémiologiques de ce trouble, puis de le resituer dans le champ de l'activité pédopsychiatrique et notamment de la pédopsychiatrie de liaison à l'hôpital pédiatrique.

Caractéristiques cliniques

Le syndrome est constitué par l'association de troubles de l'attention, d'une hyperactivité et d'une impulsivité. Il existe parfois des symptômes associés.

Troubles de l'attention

Ils sont caractérisés par une faible capacité à se concentrer, à se fixer sur une tâche, à organiser puis à finir son travail (scolaire ou domestique), mais aussi à exercer des activités ludiques ou culturelles. L'enfant change fréquemment d'activité (il « papillonne »), est facilement distrait (« regarde les mouches », « un rien le perturbe »…). Il ne semble pas écouter ce qu'on lui dit, ne respecte pas les consignes. Son travail est négligé, bâclé, comportant de nombreuses fautes dites d'« inattention ». Toute tâche demandant un effort de concentration semble évitée ou fuie. Des tests spécifiques sont disponibles et permettent de distinguer les troubles sélectifs des troubles globaux de l'attention.

Hyperactivité

Il s'agit d'une activité motrice exagérée pour l'âge. L'enfant est ainsi toujours « sur la brèche », courant, grimpant, comme « monté sur ressort », incapable de rester assis. À l'école, il est agité, remuant : il se balance, se contorsionne, tripote sans arrêt quelque chose, agite ses jambes. À peine habillé, il sort précipitamment ; il traverse la rue sans regarder, etc.

Impulsivité

Elle se traduit par une difficulté à respecter les règles, le cadre : intervention soudaine en classe, non-respect du tour de parole, du tour de jeu, des règles sportives. L'enfant impose sa présence, sans réel respect de l'autre dont il prend les objets sans vraiment lui avoir demandé… Il s'engage de façon souvent périlleuse, sans envisager les conséquences. Cette impulsivité peut aller jusqu'à d'authentiques troubles du comportement de type caractériel.

Symptômes associés

On décrit souvent :

- des difficultés cognitives, révélées par les tests dont les résultats sont en général minorés du fait de l'inattention : difficultés de repérage spatio-temporel, difficulté à saisir le sens des séquences rythmiques, perturbation aux tests de Bender ;
- des difficultés diverses : retard scolaire risquant de s'accumuler, trouble du contrôle sphinctérien (énurésie), labilité affective, conflit avec l'entourage, les camarades, etc. ;

- des signes neurologiques mineurs : trouble de la coordination et de la motricité fine, mouvements choréiformes, anomalies perceptivomotrices, maladresse, signes non spécifiques à l'EEG.

Regroupements syndromiques

Les approches diagnostiques du THADA sont différentes selon la classification utilisée. Si les signes cliniques présentés par les deux grandes classifications que sont la CIM-10 et le DSM IV sont identiques, définissant trois domaines principaux (baisse de l'attention, hyperactivité et impulsivité), les critères définissant le trouble sont différents selon la classification considérée :

- les critères du DSM-IV requièrent la présence de symptômes dans les deux domaines que sont l'inattention d'une part et l'hyperactivité d'autre part, définissant ainsi trois sous-groupes du THADA (type mixte, type inattention prédominante, type hyperactivité/impulsivité prédominante) (APA, 1994) :
- la CIM-10, quant à elle, exige la présence de symptômes dans les trois domaines pour porter le diagnostic de trouble hyperkinétique, et spécifie deux sous-types en fonction de l'association ou non de troubles des conduites (OMS, 1993).

Le trouble hyperkinétique au sens de la CIM-10 apparaît comme un sous-type du THADA du DSM IV (en l'occurrence le type mixte). Par ailleurs, et contrairement au DSM IV, la CIM-10 exclut certaines comorbidités comme les troubles de l'humeur et le trouble anxieux, et propose une classification plus intégrée des troubles externalisés; le trouble hyperkinétique se trouvant inclus dans les troubles du comportement et des émotions de l'enfance et de l'adolescence (Carr, 1999).

Il résulte de ces différences le fait que les critères de la CIM-10 apparaissent nettement plus restrictifs que ceux du DSM IV qui, de ce fait, amènent le cotateur à nettement majorer la prévalence du trouble (5–9 %) par rapport à la CIM-10 (1–2 %).

Dans les deux classifications, le trouble doit débuter avant l'âge de sept ans, même si ce début n'est souvent repéré que rétrospectivement, du fait de ses conséquences sur le plan familial, social, scolaire ou professionnel, et peut persister à l'âge adulte.

Remarques psychopathologiques

Certaines remarques psychopathologiques sont très souvent retrouvées chez les enfants admis et rencontrés à l'hôpital pédiatrique pour ce motif d'« instabilité ». Il s'agit de problématiques de dépendance psychique, d'incapacité à attendre et de difficultés à penser.

Une problématique de dépendance psychique

Lorsque les liens intrafamiliaux sont trop proches, l'enfant a parfois des difficultés à se séparer et des problématiques de dépendance se retrouvent, chargées d'angoisses d'emprise de l'autre (autre maternel, autre parental et Autre de l'inconscient) ou d'angoisses de fusion, d'intrusion. L'instabilité se perçoit alors comme la conséquence d'une excitation corporelle peu élaborable et gênant l'élaboration des limites. La turbulence a pour effet de maintenir un lien de dépendance : par son agitation, l'enfant reste suspendu au regard de l'autre (mère…), alors constamment sollicité par son ambivalence et son mode de réponse. Le cercle vicieux s'auto-entretient.

Lorsque, au contraire, les liens sont trop lâches et distants, l'enfant ressent des angoisses d'être perdu (de vue), d'être abandonné. À ces angoisses d'abandon, s'associent souvent des angoisses de passivité (avec la crainte d'effondrement du Moi). L'enfant lutte inconsciemment pour trouver sa place et éviter l'effondrement.

À la peur d'être envahi, débordé, désorganisé ou bien encore à la crainte de s'effondrer, l'enfant peut répondre par une tentative de maîtrise sur les objets, d'emprise sur l'entourage (Marcelli, 2003). L'hyperactivité est une illustration de cette tentative d'être au devant de la scène, tentative plus ou moins désespérée de s'affirmer.

Un trouble de la capacité à attendre

Autre point constaté en clinique : ces enfants, pour la plupart, ne sont pas capables d'attendre. Cette incapacité à attendre témoigne de la piètre qualité de leurs ressources psychiques internes. L'enfant instable est incapable d'attendre, de différer et donc de choisir. C'est la tranquillité et la sérénité qui permet le choix. Un enfant qui n'est

pas capable d'attendre vit un sentiment d'insécurité psychique. Il n'a pas cette capacité de choix et ses « caprices » se répètent sans cesse pour tenter d'affirmer, de prendre le pouvoir, de s'accrocher à tout ce qui pourrait apaiser (Jeammet, 2003). Il n'y a pas de plaisir dans ses demandes répétées et incessantes, mais le témoignage d'une hypervigilance (le contraire d'un déficit de l'attention). Mais à vouloir être partout, on n'est nulle part et cela, c'est angoissant.

Une difficulté à penser

L'instabilité apparaît chez nombre d'enfants comme l'expression d'une difficulté à penser ; comme la marque d'une défaillance d'intériorisation des contenants de pensée et des processus de symbolisation. À défaut de penser, l'enfant se « dé-pense » (Malka et al., 2001). Autrement dit, lorsque l'enfant est soumis à des objets internes défaillants, sa capacité de penser se trouve entravée, et tout événement, intérieur ou extérieur, fait violence ; violence d'un excès d'excitation qui le submerge et dont il cherche vainement à se débarrasser à travers une hyperactivité. Cette hyperactivité vise ainsi tout autant à chasser le trop-plein venu de l'extérieur que la carence des objets internes.

Ce contraste entre le « trop » et le « trop peu » rappelle d'ailleurs le même contraste existant entre le « trop » suggéré par le terme d'« hyperactivité » et le trop peu contenu dans celui de « déficit de l'attention ».

Instabilité psychomotrice et psychose

L'instabilité psychomotrice masque parfois un trouble grave de la personnalité de type psychotique. C'est le cas de beaucoup d'enfants rencontrés lors des consultations conjointes mises en place dans notre organisation angevine (*cf.* ci-dessous). Cette consultation concerne certes les cas les plus graves, mais nous ne pouvons omettre de signaler notre étonnement au vu de la grande proportion d'enfants présentant toutes les caractéristiques de la psychose, masquée par une sémiologie d'agitation et d'instabilité psychomotrice. Le retard diagnostic est délétère pour ces jeunes enfants ; d'autant que parfois, ils ont reçu des traitements de type méthylphénidate *(Ritaline)* qui n'ont fait que majorer les symptômes.

Caractéristiques épidémiologiques

La prévalence du trouble est estimée :

- selon le DSM IV (THADA), entre 3 et 9 % de la population d'âge scolaire (Wolraich et al., 1996) ;
- selon la CIM-10 (trouble hyperkinétique), entre 1 et 2 % (Swanson et al., 1998).

Il s'agit principalement de garçons, avec un *sex ratio* de 3 à 9, selon les études.

Par définition, les symptômes apparaissent au cours de l'enfance, avant l'âge de sept ans.

Concernant les facteurs de risque, le trouble est très fortement associé à des facteurs psychosociaux ou à des pathologies de la périnatalité : maltraitance, négligences précoces, anoxie périnatale, exposition au tabac pendant la grossesse, traumatismes cérébraux…

En ce qui concerne les pathologies comorbides, d'autres troubles sont fréquemment associés : troubles oppositionnels avec provocation (40 à 90 %), troubles des apprentissages (10 à 92 %), troubles plus internalisés (trouble anxieux et dépression dans 25 à 40 % des cas), et, plus tard, trouble des conduites. Ces taux de prévalence sont à manier avec précaution ; de telles fourchettes semblent s'expliquer par la grande variabilité des méthodologies utilisées.

Par ailleurs, on rapporte, en population clinique, des associations avec les tics, l'énurésie primaire nocturne, les retards de la coordination motrice et les troubles bipolaires, bien que la nature de cette dernière association soit controversée (Charfi & Cohen, 2005).

Il ressort enfin de l'analyse des comorbidités l'extrême difficulté à dissocier les effets associés au THADA des vraies comorbidités. Il semblerait toutefois que les retards non spécifiques d'apprentissage, les troubles de l'attribution (c'est-à-dire par exemple attribuer aux autres plutôt qu'à soi-même la responsabilité de problèmes particuliers), le retard à la socialisation et la baisse de l'estime de soi, puissent être considérés comme des troubles associés au THADA.

À l'inverse, la présence du THADA risque, notamment aux yeux des parents et des enseignants, de masquer l'existence d'authentiques troubles anxieux ou de l'humeur comorbides, voire parfois largement prévalents.

Diagnostic positif

Le diagnostic repose sur l'évaluation clinique et l'éventuelle utilisation d'échelles (échelle de Pelham, 1992 ; échelles de Conners, 1994 ; échelle de Swanson, 1995) avec la recommandation récente que le diagnostic ne doit pas reposer sur un score positif à une seule échelle.

Les explorations neuroradiologiques, neuropsychologiques ou neuroendocriniennes, pas plus que les études génétiques, n'ont donné de résultats probants, malgré leur nombre.

À ce jour, l'étiologie du THADA demeure inconnue, et le diagnostic repose sur l'ensemble des éléments cliniques recueillis auprès des parents, de l'enfant et des adultes proches (enseignants), sur l'étude soigneuse des antécédents et sur une confrontation des bilans (neurologique, cognitif, neuropsychologique, du langage, etc.). Il n'existe donc pas d'exploration complémentaire spécifique affirmant l'existence d'un THADA.

Évolution

Trois grands types d'évolution sont décrits (Cantwell, 1972 ; Gittelman et al., 1985) :

- disparition des symptômes lors de l'adolescence ou chez l'adulte jeune (30 % des sujets) ;
- persistance des symptômes à l'âge adulte, avec difficultés scolaires, sociales ou relationnelles modérées (40 %) ;
- aggravation relative des symptômes avec développement de pathologies addictives, psychopathiques ou de personnalité antisociale (30 %). Cette évolution semble plus fréquente quand, dès l'enfance, existe une comorbidité de type trouble des conduites ou une symptomatologie de type maniaque (Hazell et al., 2003 ; Biederman et al., 1996).

Une question ressort néanmoins de ces différentes observations : celle de savoir si ces différentes évolutions sont à imputer au THADA lui-même (en supposant bien sûr qu'il existe sous une forme autonome, ce qui n'est absolument pas prouvé) ou au contexte psychopathologique ou environnemental associé.

Approche intégrative et multidimensionnelle

S'il existe des enfants qui bougent au prix d'une certaine inattention, des enfants qui papillonnent avec parfois une certaine psychopathologie, voire une psychopathologie certaine qui sous-tend ces comportements, l'existence d'une maladie autonome comportant une étiopathogénie biologico-organique, cognitive, ou encore systémique propre, n'a jamais été démontrée. Autrement dit, aucune théorie étiopathogénique n'a permis à ce jour, à elle seule, de rendre compte de l'apparition du trouble chez un enfant.

L'instabilité serait alors le résultat d'un dysfonctionnement, non spécifique, ou d'une pathologie (organique ou psychiatrique) ; dysfonctionnement qui serait possiblement de deux ordres :

- **du côté des processus cognitifs :**
  - processus d'adaptation : échec de l'adaptation et modèle comportemental adaptatif d'un environnement donné (Jensen),
  - processus d'inhibition : dysfonctionnement des fonctions exécutives et échec des processus d'inhibition (Fonagy),
  - processus d'intégration : trouble relatif à la prise de conscience progressive du traitement de l'information (métacognition),
  - processus de régulation : syndrome de dysrégulation motrice, cognitive et dysrégulation des affects,
  - processus réflexif : échec du développement de la fonction réflexive et des attachements précoces ;
- **concernant les principales hypothèses psychopathologiques ;**
  - dépression du bébé (Lebovici),
  - perturbations des interactions précoces, troubles de l'attachement (Bowlby),
  - défenses maniaques et hypomaniaques contra-dépressives (Klein),
  - menaces sur les enveloppes psychiques (Bick, Anzieu),
  - problématiques de dépendance psychique (Jeammet).

Aujourd'hui, une approche intégrative du trouble apparaît aujourd'hui beaucoup efficiente, tant

dans sa dimension heuristique que dans sa dimension thérapeutique. À titre d'exemple, il est intéressant de rapprocher les troubles de l'attention, l'hyperactivité et l'impulsivité, des troubles qui leur sont si souvent associés : troubles oppositionnels avec provocation, troubles des apprentissages, troubles anxieux, dépression, trouble des conduites. Cette association est importante à considérer, car elle renseigne non seulement sur l'attitude soignante à adopter, mais aussi sur la dimension pathogénique propre à chaque enfant. Par exemple, il n'est pas du tout rare qu'une instabilité avec réactions de prestance et conduites d'oppositions apparaisse comme la manifestation d'une défense maniaque contra-dépressive. Parfois, c'est un trouble anxieux qui paraît sous-tendre l'instabilité ou le défaut de concentration. Parfois encore, les troubles oppositionnels avec provocation renseignent sur la dimension systémique de l'instabilité psychomotrice, le comportement de l'enfant se révélant comme le théâtre d'un conflit parental larvé. Parfois enfin, des troubles des conduites (définis par la CIM-10 comme un « ensemble de conduites répétitives et persistantes au cours desquelles sont bafoués les droits fondamentaux d'autrui ou les normes et règles sociales » (OMS, 1993), telles des conduites très violentes, certaines crises clastiques incontrôlables, ou encore certaines désinhibitions majeures de type masturbatoires notamment) orientent plutôt vers des troubles graves de la personnalité (psychoses, dysharmonies, pathologies limites) plus ou moins associés à une déficience intellectuelle.

Quoi qu'il en soit, c'est bien le sujet qui est fondamental, au cœur de toutes les dimensions (organique, psychomotrice, cognitive, sociale, familiale, psychodynamique) abordées au cours de l'évaluation (Cohen & Guile, 2005), et il devient alors intéressant de distinguer les facteurs prédisposant au trouble, les facteurs de maintien, ainsi que les facteurs de protection, tant du point de vue du sujet lui-même que de son environnement et du contexte d'apparition ou de pérennisation du trouble. Marcelli individualise ces différents facteurs, habituellement attribués aux pathologies caractérielles (trouble oppositionnel avec provocation et trouble des conduites), mais en souligne l'extrême intrication avec l'instabilité psychomotrice (Marcelli & Cohen, 2009) ; facteurs dont l'analyse influe par ailleurs beaucoup sur les décisions thérapeutiques (Carr, 1999).

Facteurs prédisposants

Facteurs prédisposants personnels

- **Facteurs biologiques :** vulnérabilité génétique, difficultés prénatales (prise maternelle de tabac ou d'alcool pendant la grossesse), souffrance fœtale à la naissance, petit périmètre crânien ou petit poids de naissance, intoxication au plomb, maladie de la petite enfance (en particulier neurologique) ;
- **facteurs psychologiques :**
  - tempérament difficile, attachement insécure,
  - facteurs par ailleurs diversement associés, en particulier lorsque le trouble apparaît co-occurrent d'un trouble des conduites, à une intelligence limite, une fragilité narcissique, un faible contrôle interne, des difficultés d'apprentissage, un comportement agressif précoce, des antécédents d'actes antisociaux nombreux et diversifiés.

Facteurs prédisposants contextuels

- **Facteurs d'interaction dans la petite enfance :**
  - troubles des interactions précoces entre les parents et le bébé, « style parental » intrusif,
  - facteurs par ailleurs diversement associés, en particulier lorsque le trouble apparaît co-occurrent d'un trouble des conduites, à un « style parental » hyperautoritaire, permissif ou négligent, ou encore une discipline parentale inconsistante ;
- **problèmes familiaux dans la petite enfance :**
  - troubles psychiatriques parentaux, violence ou discorde familiale, désorganisation familiale,
  - facteurs par ailleurs diversement associés, en particulier lorsque le trouble apparaît co-occurrent d'un trouble des conduites, à une toxicomanie dans la famille, un antécédent de criminalité chez un parent ou un frère, une famille nombreuse, un enfant de rang de naissance médian ;
- **stress dans la petite enfance :**
  - désavantages sociaux, placements en institution,
  - facteurs par ailleurs diversement associés, en particulier lorsque le trouble apparaît co-occurrent d'un trouble des conduites, à une maltraitance, des abus sexuels.

Facteurs de maintien

Facteurs de maintien personnels

- **Facteurs biologiques :** hypervigilance et niveau d'impulsivité élevé de base, dysrégulation des systèmes monoaminergiques ;
- **facteurs psychologiques :**
  - faible capacité d'adaptation, défenses immatures, faible estime de soi, retard de langage ou d'apprentissages académiques,
  - plus ou moins associés, en particulier en cas de trouble des conduites co-occurrent, à un trouble de l'attribution.

Facteurs de maintien contextuels

- **Facteurs liés à l'adhésion aux soins :** parents ambivalents vis-à-vis des soins, niant toute difficulté, refusant toute aide, ou ayant déjà été en échec avec un autre enfant pour des problèmes similaires ; mauvaise coordination et coopération entre professionnels ;
- **facteurs liés à la dynamique familiale :**
  - difficultés dans l'interaction et l'engagement parental vis-à-vis de l'enfant (trois styles sont décrits : coercitif-autoritaire, hyper-impliqué - permissif, désengagé-négligent), discipline parentale inconsistante, organisation familiale chaotique, mode de communication confus, absence de père, discorde parentale,
  - plus ou moins associées, en particulier en cas de trouble des conduites co-occurrent, à un attachement des parents à l'enfant de type abandonnique et un renforcement inconscient des conduites déviantes ;
- **facteurs parentaux :** troubles psychiatriques parentaux, criminalité, dépression parentale, immaturité des défenses, faible capacité d'adaptation, personnalité abandonnique ou limite ;
- **facteurs sociaux :**
  - désavantages sociaux et faible soutien social, appartenance à un groupe social marginal ou déviant, haut niveau de stress familial,
  - plus ou moins associés, en particulier en cas de trouble des conduites co-occurrent, à des placements inadéquats et répétés, un haut niveau de criminalité dans la communauté d'appartenance, l'accès direct à la violence véhiculée par les médias.

Facteurs de protection

L'existence de facteurs de protection est actuellement toujours en débat (Burke, 2002). Pour certains, les facteurs de protection sont le positif des facteurs de risque ou de maintien. De la même manière, on distingue les facteurs personnels des facteurs contextuels. Pourra devenir un facteur de protection personnel une intelligence supérieure à la moyenne, ou un facteur de protection contextuelle d'avoir des parents adhérents aux soins. Cela étant, l'existence de facteurs de protection propres, sans contrepartie au plan des facteurs de risque, reste à démontrer en ce domaine.

Facteurs « précipitants »

Il semble enfin que certains facteurs soient impliqués dans l'installation des troubles du comportement et renvoient à une possible dimension réactionnelle : la perte d'un proche, un abus sexuel, la perte d'emploi d'un parent, la séparation ou le divorce des parents, un changement d'école, un déménagement, et, en particulier en cas de trouble des conduites associé, l'entrée dans l'adolescence et le fait de rejoindre un groupe de jeunes aux conduites déviantes (phénomène de bandes).

Traitements

Il n'existe aucune « recette » thérapeutique de l'instabilité psychomotrice dans la mesure où, comme nous l'avons souligné, cette entité clinique, d'une part, renvoie à une multitude de causes, qui plus est souvent intriquées entre elles, et, d'autre part, se trouve fréquemment associée à de nombreuses autres manifestations comportementales co-occurrentes.

D'une manière générale, il est recommandé, après s'être assuré du caractère réel de l'instabilité (diagnostic positif), d'envisager une prise en charge multifocale associant :

- guidance parentale ;
- collaboration avec l'école ;
- soutien psychothérapique ou rééducatif ;
- psychothérapie ;
- et éventuellement prescription d'un psychotrope spécifique, dont le chef de file est un dérivé d'amphétamine, le méthylphénidate *(Ritaline)*.

Nous ne détaillerons pas ici le détail de la prise en charge thérapeutique de ces enfants, la pédopsychiatrie de liaison ne présentant pas de spécificités particulières dans les modalités psychothérapiques mises en place.

Quant au méthylphénidate, il a obtenu l'autorisation de mise sur le marché pour l'indication « trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ». Sa prescription doit suivre des règles rigoureuses : première prescription par un médecin hospitalier spécialiste (pédopsychiatre, neurologue ou pédiatre), sur ordonnance simple, pour une durée maximale de 28 jours. Le renouvellement est possible par un médecin de ville pour une durée d'un an au maximum.

Soulignons l'intérêt de ce traitement dans les cas les plus cliniquement bruyants (symptômes intenses, majeurs, invalidants), la prescription du méthylphénidate entraînant une sédation partielle mais incontestable qui améliore sensiblement l'alliance thérapeutique et permet donc d'amorcer une aide de meilleure qualité auprès d'un enfant chez lequel l'absence de changement aboutissait souvent jusque-là à des ruptures thérapeutiques prématurées.

D'autres psychotropes ont été utilisés (antidépresseurs, anxiolytiques, neuroleptiques, thymorégulateurs, antihypertenseurs), avec des résultats inconstants.

La prise en charge thérapeutique de ces enfants est complexe et doit souvent être plurielle, particulièrement pour ceux admis et suivis à l'hôpital pédiatrique. Le pédopsychiatre de liaison est souvent au carrefour des différents intervenants. Son rôle est donc très important, à toutes les étapes du diagnostic et du traitement. C'est ce qui ressort de notre expérience, décrite ci-dessous.

L'expérience angevine de la consultation conjointe neuropédiatrie-pédopsychiatrie de liaison

Un constat partagé

La multiplicité des approches de ce trouble amène parfois la confusion. Ainsi, de nombreuses familles arrivent à l'hôpital, souvent déboussolées par nombre d'avis, parfois contradictoires. Il semble qu'à trop vouloir privilégier le signe clinique (description sémiologique), on en a oublié le symptôme (compréhension psychopathologique).

L'accueil et le premier temps de rencontre avec ces enfants et ces familles ne se situaient donc pas du côté de l'expertise mais de l'écoute ; écoute d'une souffrance, subjective.

Il est vrai aussi que ce sont probablement les cas les plus complexes qui sont adressés à l'hôpital. Face à cette demande, nous avons mis en place un dispositif original.

L'expérience angevine

Le développement de l'unité de pédopsychiatrie de liaison au sein de l'hôpital pédiatrique du CHU d'Angers a permis la mise en place d'un certain nombre de consultations spécifiques, dont la consultation conjointe de neuropédiatrie et pédopsychiatrie de liaison autour de demandes croissantes d'« expertise » de troubles comportementaux non spécifiques, souvent associés à d'importantes difficultés d'apprentissage.

Cette approche originale, au départ conçue dans le cadre particulier de l'expertise d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, s'est assez vite transformée en une véritable consultation de la « dernière chance » pour de nombreux enfants et familles, confrontés à des récits et diagnostics souvent contradictoires en lien, précisément, avec d'importantes divergences conceptuelles sur les troubles présentés, et aux errances thérapeutiques qui en ont découlé, donnant lieu à des prises en charge véritablement morcelées, peu cohérentes, à l'image de l'instabilité elle-même…

Cette consultation conjointe émane par ailleurs d'un véritable esprit de collaboration entre neuropédiatres et pédopsychiatres de liaison, à partir d'une conception du travail de l'autre selon une dualité que nous qualifions volontiers d' « inclusive », telle qu'elle a été par ailleurs soulignée dans le chapitre dévolu à la place du pédopsychiatre de liaison en neurologie pédiatrique.

Concrètement, cette collaboration s'organise autour de consultations mensuelles réunissant, autour d'un enfant et de ses parents, le neuropédiatre, qui dirige au départ l'entretien, et le pédopsychiatre de liaison.

Dans un premier temps, le pédopsychiatre est en situation d'observateur attentif à ce qui se dit (puis littéralement « porte-parole »), mais aussi témoin des émotions qui circulent lors du récit de l'histoire de l'enfant et de ses troubles : récit souvent douloureux des difficultés de l'enfant, mais, aussi, récit douloureux du parcours de soin (parfois véritable « parcours du combattant ») qui en découle. Ces conditions très particulières de rencontre, après un délai d'attente substantiel de plusieurs mois du fait de l'afflux de demandes, permettent ainsi une approche diagnostique en même temps qu'une très fréquente accroche thérapeutique du fait des éléments d'emblée transférentiels qui s'y nouent, liés en particulier à l'urgence de déposer ce qui est souvent vécu par l'enfant (comme par ses parents) comme véritablement insupportable. Il est ainsi très fréquent que des parents prennent d'emblée la parole autour de la blessure narcissique majeure que leur inflige l'enfant, ou, le plus souvent, le regard de l'autre porté sur lui.

Les aspects diagnostics sont ainsi, plus que jamais, étroitement mêlés aux aspects discursifs et transférentiels qui infiltrent très fortement la consultation, dont la dimension d'expertise se trouve, on le conçoit, reléguée au second plan.

Cette consultation conjointe est alors susceptible d'orienter les démarches vers un complément d'investigations (bilan neuropsychologique, bilan psychomoteur, examen complémentaire ciblé en fonction de tel ou tel point d'appel, notamment neurologique), mais aussi vers une consultation psychothérapique veillant cette fois à repartir non pas de l'expression syndromique qui prive le sujet de sa parole, mais de ce que l'enfant (comme ses parents) a à dire de ce que cela leur fait vivre. C'est alors, et seulement alors, que les dimensions de guidance, de rééducation, de collaboration avec l'école ou encore les dimensions pharmacologiques prennent toute leur place, car inscrites dans une démarche cohérente de soins à partir d'idées élaborées conjointement, non seulement par les professionnels, mais également par l'enfant et ses parents.

On pourrait presque ainsi inférer le caractère conjoint de cette consultation à la collaboration nouvelle qui s'y établit entre l'enfant, ses parents et les professionnels qui, de fait, font office de tiers.

Parfois, c'est le pédopsychiatre de liaison lui-même qui assure la suite du suivi pédopsychiatrique. Parfois, le pédopsychiatre de liaison réoriente l'enfant vers son pédopsychiatre ou son psychologue habituel, après l'avoir longuement contacté. Parfois enfin, le pédopsychiatre de liaison assure le relais avec une consultation de proximité, pour des enfants qui n'en n'ont jamais bénéficié.

L'enfant est ensuite revu annuellement avec ses parents à la consultation conjointe, pour faire le point.

En conclusion

Le bien-être de l'enfant implique-t-il le calme, la sagesse et la tranquillité (recherchée par le pédiatre), ou passe-t-il par une plus grande sérénité, plutôt recherchée par le pédopsychiatre, pour qui les enfants trop sages sont inquiétants sur le plan de leur santé mentale ?

L'instabilité psychomotrice avec déficit d'attention est sans doute l'une des manifestations pathologiques qui a donné lieu aux pires clivages conceptuels et thérapeutiques. C'est très paradoxalement sur ce terrain peu propice au jeu relationnel entre professionnels issus de formations différentes que se reconstruisent des liens dont on peut raisonnablement attendre qu'ils puissent resituer l'enfant en tant que sujet (dimension conceptuelle enfin de nouveau partagée) et restituer à l'enfant sa place de sujet (dimension thérapeutique enfin retrouvée).

À ce titre, le pédopsychiatre de liaison n'est sûrement pas indifférent à cet enjeu majeur.

Références

Anonyme (2005). Les enfants turbulents relèvent-ils de la médecine ? *Le Monde*, *23* sept. 2005 : 1.

Berquez, G. (1988). Perspectives épistémologiques d'une nosographie en psychiatrie de l'enfant. *Psychiatrie de l'enfant*, *31* (1) : 49-65.

Bierderman, J., Faraone, S. V., Milberger, S., et al. (1996). A prospective 4-year follow-up study of attention-deficit hyperactivity and related disorders. *Archives of general psychiatry*, *53* (5) : 437-446.

Burke, J. D., Loeber, R., & Birmaher, B. (2002). Oppositionnal defiant and conduct disorder : A review of the past ten years (2e partie). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *41* (11) : 1275-1293.

Cantwell, D. P. (1972). Psychiatric illness in the families of hyperactive children. *Archives of general psychiatry*, *27* (3) : 414-417.

Carr, A. (1999). The handbook of child and adolescent psychology : A contextual approach. Londres : Brunner-Routledge.

Charfi, F., & Cohen, D. (2005). Trouble hyperactif avec déficit de l'attention et trouble bipolaire sont-ils liés ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *53* (3) : 121-127.

Chiland, C. (1986). Des chiffres et des lettres : Suffit-il d'utiliser des échelles quantitatives et de parler de MBD pour être scientifique ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (2-3) : 140.

Cocteau, J. (1925/2006). *Les Enfants terribles*. Paris : Le Livre de poche.

Cohen, D., & Guile, J.-M. (2005). L'hyperactivité et les troubles associés : Le concept de comorbidité et ses différents modèles. In B. Golse, & A. Braconnier (dir.), *l'Hyperactivité en question* (p. 52-59). Paris : Association universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.

Collectif (2005a). *Troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent*. Paris : Inserm.

Collectif (2005b). *Pas de zéro de conduite pour les enfants de trois ans*. Pétition [URL] : http://www.pasde0deconduite.org/appel. (visité le 22 sept. 2010) et Ramonville : Erès.

Flavigny, C. (1988). Psychodynamique de l'instabilité infantile. *Psy. Enf.*, *31* (2) : 445-473.

Gittelman, R., Mannuazza, S., Shenker, R., et al. (1985). Hyperactive boys almost grown up. *Archives of general psychiatry*, *42* (10) : 937-947.

Hazell, Ph. L., Carr, V., Lewin, T. J., et al. (2003). Maniac symptoms in young males with ADHD predict functioning but not diagnosis after 6 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *42* (5) : 552-560.

Jeammet, Ph (2003). L'autorité pour différencier et construire. Entretien. In collectif, Questions d'autorité. *Enfances et Psy*, *22* : 86-96.

Lanteri-Laura, G., & Gros, M. (1982). Le syndrome hyperkinétique de l'enfant : Essai d'une élucidation épistémique. *Actualités psychiatriques*, *13* (3) : 183-187.

Malka, J., Duverger, P., Brunetière, H., et al. (2001). De l'agir à l'action de penser : Réflexion à propos de l'instabilité psychomotrice chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *49*, 361-366.

Marcelli, D. (2003). *L'Enfant chef de famille : l'Autorité de l'infantile*. Paris : Albin Michel.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). *Enfance et Psychopathologie (8e éd.)*. Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Rutter, M. (1982). Syndromes attributed to minimal brain dysfunction in childhood. *American journal of psychiatry*, *139* (1) : 21-33.

Swanson, J. M., Sergeant, J. A., Taylor, E., et al. (1998). Attention-deficit hyperactivity disorder and hyperkinetic disorder. *Lancet*, *351* (9100) : 429-433.

Wender, P. H., & Eisenberg, L. (1974). Minimal Brain Dysfunction in children. In A. Silviano (dir.), *American Handbook of Psychiatry*. (2e éd., vol. 2, p. 130-146). New York : Basic Books.

Wolraich, M. L., Hannah, J. N., Pinnock, T. Y., et al. (1996). Comparaison of diagnostic criteria for attention-deficit hyperactivity disorder in a county-wide sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *34* (3) : 319-324.

Classifications

American Psychiatric Association (APA) (1980). *DSM III : Mémento clinique et thérapeutique de psychiatrie*. Paris : Masson.

American Psychiatric Association (APA) (1994, trad. 1996). *DSM IV : Critères diagnostiques*, trad. J.-D. Guelfi et al. Paris : Masson.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1993). *CIM-10/ICD-10 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*. Paris : Masson.

Bibliographie

Bergès, J., Dopchie, N., Koupernik, C., et al. (1975). L'enfant hyperactif. *Neuropsychiatrie de l'enfant*, *23* (10-11) : 689-700.

Bierderman, J., Newcorn, J., & Sprich, S. (1991). Comorbidity of attention deficit hyperactivity disorder with conduct, depressive, anxiety, and other disorders. *American journal of psychiatry*, *148* (5) : 564-575.

Biederman, J., Faraone, S. V., Keenan, K., et al. (1991). Evidence of familial association between attention deficit disorder and major affective disorders. *Archives of general psychiatry*, *48* (7) : 633-642.

Biederman, J., Faraone, S. V., Keenan, K., et al. (1992). Further evidence of family-genetic risks factors in attention deficit hyperactivity disorder : Patterns of comorbidity in probands and relatives psychiatrically and pediatrically referred samples. *Archives of general psychiatry*, *49* (9) : 728-738.

Biederman, J., Milberger, S., Faraone, S. V., et al. (1995). Family-environment risk factors for attention-deficit hyperactivity disorder : A test of Rutter's indicators of adversity. *Archives of general psychiatry*, *52* (6) : 464-470.

Billard, C. (1996). L'enfant avec hyperactivité : Définition de la pathologie et enjeux thérapeutiques. *Hors-série ANAE*, *3* : 5-6.

Bouvard, M. (1996). L'hyperactivité chez l'enfant : Concept ou réalité. *Hors-série ANAE*, *3* : 9-11.

Cantwell, D. P. (1996). Attention deficit disorder : A review of the past 10 years. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35* (8) : 978-987.

Cantwell, D. P., & Baker, L. (1987). Differential diagnosis of hyperactivity. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, *8* (3) : 159-170.

Cohen, D. J., Towbin, K. E., Mayes, L. C., et al. (1994). Developmental psychopathology of multiplex developmental disorder. In H. Friedman, & C. Haywood Developmental follow-up : Concepts genres, domains, and methods (155-179). New York : J. Wiley.

Cohen, P., Cohen, J., Kasen, S., et al. (1993). An epidemiological study of disorder in late chilhood and adolescence : I. Age- and gender-specific prevalence. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *34* (6) : 851-867.

Conners, K. (1994). *Conners Abbreviated Symtom Questionnaire*. North Tonawanda (É.-U.) : Multi Health Systems.

Crabtree, L. H., Jr (1981). Minimal brain dysfunction in adolescents and young adults, diagnostic and therapeutic perspectives. *Adolescent psychiatry*, *9* : 307-320.

Debray-Ritzen, P., & Messerschmitt, P. (1982). Le Concept de dysfonctionnement cérébral minime (« minimal brain dysfunction »). Paris : Masson, « EMC pédiatrie » 41-01-G-92.

Dejardin, D. (1997). L'instabilité psychomotrice de l'enfant. *Synapse*, *141* : 41-46.

Diatkine, R., & Denis, P. (1985). L'agitation. In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t. 2. Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Dopchie, N. (1968). Le syndrome hyperkinétique. *Psychiatrie de l'enfant*, *11* (2) : 589-619.

Dugas, M. (1987). *L'Hyperactivité chez l'enfant*. Paris : PUF.

Finck, S. (1996). Les déficits de l'attention avec hyperactivité : nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire. *Hors-série ANAE*, *3* : 17-18.

Fouques, C., & Basquin M. *L'Enfant instable.* Paris : clinique Georges-Heuyer, service de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent, hôpital de la Pitié-Salpétrière.

Frank, Y., & Ben-Nun, Y. (1988). Toward a clinical subgrouping of hyperactive and non hyperactive attention deficit disorder : Results of a comprehensive neurological and neuropsychological assessment. *American journal of diseases of children*, *142* (2) : 153-155.

Gayda, M. (1982). Le dysfonctionnement cérébral a minima, aperçu historique et définition. *Actualités psychiatriques*, *3* : 27-30.

Gérardin, P., Cohen, D., Mazet, P., et al. (2002). Drug treatment of conduct disorder in young people. *European neuropsychopharmacology*, *12* : 361-370.

Guillaumin, J.-B. (1993). La dynamique de soin comme « jeu entre agir et représentation » au risque d'en « perdre la tête ». *Thérapie psychomotrice et recherches*, *98* : 30-40.

Heuyer, G., & Lebovici, S. (1951). Forme conditionnée de l'instabilité psychomotrice. *Archives françaises de pédiatrie*, *8* (5) : 548-549.

Klin, A., Mayes, L. C., Volkmar, F., et al. (1995). Multiplex developmental disorder. *Deviant behaviour pediatrics*, *16* : 7-11.

Kutcher, S., Aman, M., Brooks, S., et al. (2004). International consensus statement on attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and disruptive behaviour disorder (DBD) : Clinical implications and treatment practice suggestions. *European neuropsychopharmacology*, *14* : 11-28.

Lepage, D. (1981). L'enfant hyperkinétique : Personnalité et éléments du contexte familial. *Feuillets psychiatriques de Liège*, *14* (3) : 319-332.

Loeber, R., Burke, J. D., Lahey, B. B., et al. (2000). Oppositional defiant and conduct disorder : A review of the past 10 years, (1re partie). *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *39* (12) : 1468-1484.

McCornick, L. H. (1995). Depression in mothers of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Family medicine*, *27* (3) : 176-179.

Malarive, J., & Bourgeois, M. (1976). L'enfant hyperkinétique : Aspects psychopathologiques. *Annales médico-psychologiques*, *1* (1) : 107-119.

Marcelli, D. (1996). L'enfant avec hyperactivité et déficits associés. *Hors-série ANAE*, *3* : 21-25.

Mazet, Ph., & Houzel, D. (1996). Troubles psychomoteurs, intellectuels et du langage. In *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*. (pp. 147-180). Paris : Maloine.

Micouin, G., & Boucris, J.-Cl (1988). L'enfant instable ou hyperkinétique : Une étude comparée des concepts. *Psychiatrie de l'enfant*, *31* (2) : 473-507.

Mille, Ch (1993). Instabilité psychomotrice. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 203-209). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Morrison, J. R. (1980). Adult psychiatric disorders in parents of hyperactive children. *American journal of psychiatry*, *137* (7) : 825-827.

Morrison, J. R., & Stewart, M. A. (1971). A family study of hyperactive child syndrome. *Biological psychiatry*, *3* (3) : 189-195.

Parpillat, G. (1993). L'enfant qui se dé-pensait trop. *Thérapie psychomotrice et recherches*, *98* : 78-91.

Perisse, D., Gérardin, P., Cohen, D., et al. (2006). Le trouble des conduites chez l'enfant et l'adolescent : Une revue des abords thérapeutiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *54* (8) : 401-410.

Raynaud, J.-P. (1996). Hyperactivité de l'enfant : pour une approche pluridisciplinaire concertée. *Hors-série ANAE*, *3* : 27-29.

Rescorla, L. A. (1986). Preschool psychiatric disorders : Diagnostic classification and symptom patterns. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, *25* (2) : 162-169.

Richier, J.-P. (2007). *TDLM : Une affection méconnue.* [Page HTML] URL : http://martinwinckler.com/article.php3?id_article=883.

Richters, J. E., Arnold, L. E., Jensen, P. S., et al. (1995). NIMH collaborative multisite multimodal treatment

study of children with ADHD : I. Background and rationale. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *34* (8) : 987-1000.

Salag, M.-C. (2003). Hyperactivité de l'enfant : Un trouble fréquent et invalidant. *Revue du praticien : Médecine générale*, *17* (615) : 735-738.

Shaywitz, S. E., & Shaywitz, B. A. (1984). Evaluation of treatment of children with attention deficit disorder. *Pediatrics in reviews*, *4* (6) : 99-108.

Sparrow, S. S., Rescorla, L. A., Provence, S., et al. (1986). Follow-up of « atypical » children : A brief report. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, *25* (2) : 181-185.

Swanson, J. M. (1995). *SNAP-IV Scale*. Irvine (É.-U.) : University of California Child Development Center.

Thivierge, J. (1985). Les troubles par déficit attentionnel : Réflexions sur un diagnostic en mal de traitement. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *33* (8-9) : 401-403.

Tordjman, S., Ferrari, P., Golse, B., et al. (1997). « Dysharmonies psychotiques » et « multiplex developmental disorder » : Histoire d'une convergence. *Psychiatrie de l'enfant*, *40* (2) : 473-504.

Touzin, M., Le Heuzey, M.-Fr., & Mouren-Siméoni, M.-Ch. (1997). Hyperactivité avec déficit de l'attention et troubles des apprentissages. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (9) : 502-508.

Vallée, L. (1992). Hyperkinésie de l'enfant. *Revue du praticien*, *42* (11) : 1447-1451.

Vallée, L. (1996). Hyperactivité motrice et déficits associés : nécessité d'une approche pluridisciplinaire. *Hors-série ANAE*, *3*, 31-34.

Vallée, L., & Pandit, F. (1991). Les troubles hyperkinétiques avec déficit de l'attention : Approches diagnostique et thérapeutique. *Pédiatrie*, *46* (11) : 719-729.

Wolraich, M. L., Hannah, J. N., Baumgaertel, A., et al. (1998). Examination of DSM-IV criteria for attention deficit/hyperactivity disorder in a county-wide sample. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, *19* (3) : 162-168.

Numéros spéciaux

Collectif (1996). Numéro spécial : L'enfant avec hyperactivité et déficits associés. *Hors-série ANAE*, *3* : 5-35.

Collectif (2001). L'enfant excité. *Enfances et Psy*, *14*.

Collectif (2003). Numéro spécial : L'hyperactivité en question. *AUPPE*. Paris : Necker.

Collectif (2005). Numéro spécial : L'enfant hyperactif. *AUPPE*. Paris, Necker.

Collectif (2006). Numéro spécial : L'enfant complexe. *L'Information Psychiatrique*, *82* : 713-748.

Introduction

Historiquement, le terme d'autisme a d'abord été emprunté à Bleuler (1911), qui décrivait un des signes présent dans la schizophrénie, puis isolé par Kanner (1943) à partir de l'observation d'enfants aux manifestations proches de celles de certaines psychoses décrites à l'époque chez l'adulte. En 2010, ce terme d'autisme appartient désormais à la catégorie des « troubles envahissants du développement » (DSM IV et CIM-10), ce qui signifie un glissement de la psychopathologie – l'autisme comme position subjective – à la psychologie du développement – l'autisme comme handicap. Ce glissement est provoqué par divers facteurs : difficulté à établir un consensus sur les psychoses infantiles, apparente objectivité des théories développementales, montée en puissance des théories cognitives et biologiques, mise en cause de certaines théories psychogénétiques jugées trop culpabilisantes pour les parents.

En France, sous la pression de certaines associations de famille, le législateur décida de faire de l'autisme un handicap multifactoriel qu'il convient de rééduquer (et non plus une forme de psychose). Cette « prise de pouvoir » du législatif sur le médical oppose ainsi des dimensions pourtant inextricablement liées, l'enfant autiste apparaissant en effet à la fois comme un sujet en souffrance autant qu'un individu dont il faut accompagner la socialisation. La prise en charge de l'autisme ne saurait donc ignorer la dimension éducative, pas plus qu'elle ne peut faire fi de la particularité de l'autisme à l'intérieur du champ des psychoses. Entre handicap et maladie, nous préférons le terme de maladie mentale qui couvre mieux les différents aspects, physiopathologiques, cliniques et thérapeutiques et qui invite à se situer dans une optique dynamique de prévention. Choix qui n'empêche en rien de prendre également en compte la dimension du handicap fonctionnel, dans une perspective globale, et de faire une place aux prises en charge éducatives, au côté des soins.

Après un détour par les définitions, les descriptions et les considérations nosologiques, épidémiologiques et thérapeutiques, nous aborderons spécifiquement la place de l'autisme et des psychoses infantiles à l'hôpital pédiatrique, et les enjeux pour la pédopsychiatrie de liaison.

Références

Bleuler, E. (1911/2001). *Dementia præcox ou Groupe des schizophrénies*. (trad. A. Viallard). Paris : GREC/EPEL.

Kanner, L. (1943/1990). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217-250. Trad. franç. M. Rosenberg, Les troubles autistiques du contact affectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 38* (1-2) : 65-84.

Rappels diagnostiques, nosologiques, épidémiologiques et thérapeutiques

Chapitre 61

Définition

Regroupés sous l'appellation des troubles envahissants du développement (TED) par le DSM IV et la CIM-10 (APA, 2000 ; OMS, 1993), les psychoses infantiles se caractérisent par une altération globale des capacités de communication, des perturbations dans les relations aux autres, des activités et des intérêts restreints répétitifs, souvent stéréotypés. S'il n'existe pas théoriquement de retard mental associé, la réalité clinique montre habituellement un fonctionnement cognitif avec des particularités.

Au plan psychopathologique, les psychoses infantiles se caractérisent par une altération de l'organisation progressive de la personnalité, avec une capacité d'adaptation à la réalité variable en fonction du niveau d'exigence sociale et du niveau d'angoisse de l'enfant (Marcelli & Cohen, 2009).

Dans les classifications internationales (CIM-10 et DSM-IV), le terme, et au-delà le concept, de psychose infantile ont disparu. Ce registre de la pathologie reste cependant très utilisé et opérant en France. Il se retrouve d'ailleurs dans la Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – révision 2000 (CFTMEA-R. 2000 : Misès & Quémada, 2002). L'approche française tend ainsi à préserver les apports originels de la réflexion psychopathologique (Bursztejn & Jeammet, 2002). Nous continuerons donc à nous y référer.

Le tableau d'équivalence proposé ci-dessous (tableau 61.1) tente de rapprocher les différentes entités nosologiques utilisées actuellement, mais aucune étude n'a établi de concordances précises entre ces différentes catégories. Enfin, il faut signaler comme particularité de la CFTMEA-R la proposition d'un axe 1 « bébé » (zéro à trois ans), dans lequel figurent notamment les notions de « bébés à risque de troubles sévères du développement » et de « bébés à risque d'évolution dysharmonique ». Ces notions sont très importantes en pédiatrie et en pédopsychiatrie de liaison, où le dépistage précoce est central. Nous y reviendrons.

Dans le registre général des psychoses infantiles, nous décrirons successivement :

- l'autisme infantile ;
- puis les autres troubles envahissants du développement :
  - précoces (syndrome de Rett, d'Asperger, autisme atypique…),
  - tardifs, avec la question de la schizophrénie infantile.

Autisme infantile

L'autisme infantile est un trouble du développement dont le diagnostic est basé sur l'observation de perturbations qualitatives dans les domaines des interactions sociales réciproques et de la communication et sur celle du caractère restreint, répétitif des comportements, des intérêts et des activités (CIM-10). Il est donc présenté comme un syndrome apparemment homogène comprenant :

- une altération des capacités de communication ;
- une altération des interactions sociales ;
- un aspect restreint, répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts, des activités.

Tableau 61.1
Troubles envahissants du développement selon les classifications internationales et la classification française

DSM-IV	CIM-10	CFTMEA-R
TED	**TED**	**Psychoses précoces**
Troubles autistiques	Autisme infantile	Autisme infantile précoce
Syndrome de Rett	Syndrome de Rett	Troubles désintégratifs de l'enfance
Troubles désintégratifs de l'enfance	Autres troubles désintégratifs de l'enfance	
Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger	Syndrome d'Asperger
Troubles envahissants du développement non spécifiés (y compris autisme atypique)	– Autisme atypique; – autres troubles envahissants du développement	– Autres formes de l'autisme; – psychoses précoces déficitaires; – retard mental avec troubles autistiques; – autres psychoses précoces ou autres TED; – dysharmonies psychotiques
Pas de correspondance	Hyperactivité associée à un retard mental et à des stéréotypies	*Pas de correspondance*

La réalité clinique montre cependant une relative diversité et variabilité des signes cliniques et le polymorphisme clinique de l'autisme infantile est si important qu'il ne fait plus parler d'autisme mais des autismes (Aussilloux et al., 2000). Et les conceptions actuelles s'orientent plutôt vers un continuum entre plusieurs catégories amenant à parler de «spectre des troubles autistiques» (Allen, 1988).

Le diagnostic est clinique. S'il est aujourd'hui évident à partir de 30 à 36 mois, les premiers signes apparaissent parfois après un intervalle libre de 12 à 18 mois, mais, le plus souvent, des signes précurseurs peuvent attirer l'attention dès les 12 premiers mois. Le dépistage des signes précoces est fondamental.

Épidémiologie

Les prévalences actuellement estimées sont de 1,7 à 4,1 ‰ pour l'autisme infantile et de 3 à 7 ‰ pour l'ensemble des troubles envahissants du développement (Fombonne, 2003). Cette variation dépend à l'évidence des critères diagnostiques retenus.

Le *sex ratio* moyen est de 3 garçons pour 1 fille; il tend à s'égaliser en cas de déficience mentale associée.

Seul un quart environ des enfants autistes a un quotient intellectuel dans la zone de la normale (QI supérieur ou égal à 70), les deux tiers d'entre eux se situant dans les zones de débilité modérée ou sévère (QI inférieur à 50). Si le modèle de l'autiste «intelligent» n'est pas faux, il ne représente cependant pas la majorité des situations cliniques (Marcelli & Cohen, 2009).

Description clinique

Syndrome autistique typique

Le diagnostic de l'autisme est clinique. Il n'existe aucun marqueur biologique et aucun test diagnostique à ce jour. La démarche diagnostique associe l'établissement d'un diagnostic nosologique et la réalisation d'une évaluation individualisée fonctionnelle des troubles et des capacités. Elle s'articule avec la recherche d'anomalies, troubles ou maladies associées et se fait dans une relation de collaboration avec la famille.

Constitué progressivement au cours de la seconde année, ce syndrome devient patent et stable vers deux ou trois ans. On observe alors des troubles du contact, des troubles de la communication et du langage, un besoin d'immuabilité et des réactions bizarres, des troubles de sensorialité et de la motricité et des perturbations du fonctionnement intellectuel.

Troubles du contact

Il s'agit d'altérations dans les interactions sociales aboutissant à un isolement : refus ou fuite du

contact oculaire, absence d'expression faciale et d'échange de mimique, absence de contact et d'échange tonique (en référence au dialogue tonico-postural). L'enfant autiste ne cherche pas à entrer en contact, à attirer l'attention, n'accroche pas du regard, n'imite pas autrui. Il n'y a pas d'expression de plaisir, de partage d'intérêt (absence de pointage). Au maximum, l'autre est utilisé comme une partie de soi (par exemple prendre la main de l'adulte pour s'en servir comme si c'était la sienne) ou par un segment isolé de son corps (cheveux, orifices du visage). Le regard semble vide, lointain, au-delà.

Troubles de la communication et du langage

Le langage n'apparaît pas à l'âge habituel, et cette absence de langage ne s'accompagne d'aucune tentative de communication gestuelle ou mimique. Il n'y a pas de jeu de « faire semblant », pas de jeu d'imitation sociale.

Quand le langage apparaît, certaines particularités sont à noter : outre le retard, il existe, à des degrés divers, une écholalie immédiate ou retardée, une prosodie particulière monotone, saccadée, d'allure « factice », une inversion pronominale (utilisation du « tu » ou du prénom pour se nommer soi-même). La syntaxe reste souvent pauvre, et l'expression des émotions (joie, plaisir, surprise, colère) est le plus souvent absente, en dehors de l'expression de l'angoisse.

Si le niveau de compréhension du langage est habituellement supérieur au niveau d'expression, on remarque cependant que l'enfant comprend surtout les ordres simples, les mots concrets, un registre expressif qui n'implique pas de qualités émotionnelles, de qualités réflexives (intérêt pour la pensée de l'autre), ni de qualités d'abstraction ou de métaphorisation. Des sollicitations dans ces domaines génèrent alors au mieux une perplexité, au pire un refus, voire un rejet parfois violent.

Besoin d'immuabilité et réactions bizarres

Ce besoin d'immuabilité se révèle en particulier lors la confrontation de l'enfant à tout changement (changement d'environnement physique, changement d'habitude, frustration, toute surprise en général). Les réactions de l'enfant sont alors des réactions d'angoisse, d'agressivité ou d'apparente colère. Pour lutter contre cet envahissement, l'enfant s'enferme dans une « bulle » autistique faite de rituels immuables dénués de valeur symbolique, de stéréotypies gestuelles (maniérisme moteur stéréotypé et répétitif fait par exemple de battement ou torsions des mains, d'un balancement, d'une marche sur la pointe des pieds, d'un mouvement de toupie, de mouvements complexes du corps), de stéréotypies vocales (émission de sons ou de mots n'ayant aucune valeur de communication). Ces stéréotypies sont par ailleurs réalisées avec une particulière jubilation, sous-tendue par une jouissance sans limite.

Au-delà du corps propre, ce sont des objets inhabituels pour un enfant qui attirent son attention (objets aux propriétés d'habitude peu attrayantes pour un enfant comme par exemple un objet dur, froid, tranchant, cassé…), ou encore des objets détournés de leur usage (roue de petite voiture indéfiniment tournée), ou enfin des objets utilisés pour une propriété isolée (par exemple son odeur, qui induit un comportement de flairage, l'aspect rugueux de sa surface, le son qu'il émet lorsqu'on le frotte ou lorsqu'on le laisse tomber).

Il n'y a pas ou peu de jeu symbolique, de jeu d'imitation, de jeu impliquant les situations sociales habituelles. Il s'ensuit un champ d'activité restreint, dénué de valeur symbolique, ludique ou communicative.

Troubles de sensorialité et de la motricité

On note une hypo- ou une hyperréactivité aux stimuli sensoriels auditifs, tactiles, gustatifs, ou visuels, avec, pour nombre d'enfants autistes, une recherche de tels stimuli. Ces stimuli ont pour particularité de ne renvoyer à aucune signification particulière, chacun d'entre eux n'étant « investi » qu'en fonction de ses seules propriétés sensorielles (autostimulation ou passage par un stimulus externe). Certains bruits peuvent à l'inverse susciter soit des réactions d'effroi, de panique, de colère, en particulier lorsqu'ils surprennent l'enfant, soit susciter une profonde indifférence, en particulier lorsqu'il s'agit de bruits sociaux : l'enfant ne répond pas quand on l'appelle, par exemple.

La motricité peut par ailleurs être limitée, l'enfant paraissant figé, inerte, sans initiative motrice. À l'opposé, il peut apparaître agité, sans cesse en mouvement, avec des postures ou des régulations motrices inhabituelles ou bizarres (allure saccadée, mécanique par exemple). La locomotion, le tonus,

les postures, les coordinations manuelles et les praxies présentent fréquemment des particularités.

Perturbations du fonctionnement intellectuel

Malgré «l'expression intelligente» signalée par Kanner, ces enfants ont souvent des niveaux de performance globalement abaissés, avec des profils très hétérogènes : les performances visu-ospatiales et de mémorisation sont en général meilleures que les capacités de raisonnement, de traitement de l'information. Il existe en outre un décalage très fréquent, sinon constant, en faveur des épreuves non verbales.

Signes précoces d'autisme

Un des paradoxes de l'autisme est d'être défini comme un trouble d'apparition très précoce, mais diagnostiqué encore trop tardivement : vers six ans en moyenne, voire plus tard dans certaines formes (Asperger) (Howlin & Moore, 1997).

Aujourd'hui, si le diagnostic s'avère aisé à partir de deux ou trois ans, il est souhaitable de repérer les enfants à risque d'autisme dès le plus jeune âge. L'analyse clinique rétrospective et plus encore le visionnement des films familiaux (Malvy et al., 1997) montrent l'existence fréquente de signes précoces. La collaboration de la famille est importante dans ce repérage.

De 0 à 6 mois

- Une **absence d'échange** avec la mère ainsi que l'absence d'intérêt pour les personnes : indifférence à la voix et au visage, absence d'échange de regards. Le bébé se fait oublier, ne pleure jamais;
- des **troubles du comportement**, avec une sagesse excessive (l'enfant reste sans bouger) ou parfois, au contraire, une agitation désordonnée;
- des **troubles psychomoteurs** :
  - défaut d'ajustement postural et d'agrippement lors de la prise de l'enfant par l'adulte (enfant «poupée de son»),
  - absence d'attitude anticipatoire de l'enfant lorsque l'on ébauche le mouvement de le prendre dans les bras (normalement, l'enfant accompagne le mouvement en tendant les bras),
  - Troubles du tonus : absence de dialogue tonique avec le plus souvent une hypotonie, ou plus rarement une hypertonie;
- un **retranchement des processus perceptifs** : pose dans la visualisation et indifférence au monde sonore;
- un **strabisme persistant mais variable**;
- des **troubles graves et précoces du sommeil** :
  - insomnie calme, les yeux grands ouverts,
  - ou, au contraire, insomnie avec agitation;
- une **absence** ou une **pauvreté de vocalisation**;
- l'**absence de sourire au visage humain**, qui apparaît normalement vers le deuxième ou troisième mois (premier organisateur de Spitz), et qui constitue un bon signe des capacités relationnelles de l'enfant (Spitz, 1968);
- des **troubles de l'alimentation** : absence de succion, anorexie.

De 6 à 12 mois

Durant cette période, les signes précédents se confirment, et d'autres signes apparaissent qui envahissent la qualité des interactions, particulièrement entre la mère et son enfant. il s'agit de :

- l'**absence de dialogue tonique** et l'absence d'activité anticipatrice (quand on tend les bras à l'enfant), absence de mimique en réaction aux stimuli. L'enfant est hypotonique («poupée de son») ou hypertonique («bout de bois»), semblant refuser le contact;
- la **quête active de stimuli sensoriels**, entraînant une sorte d'état extatique : fixation du regard sur des lumières, des objets qui tournent; stéréotypies avec mouvements répétitifs des doigts devant les yeux, etc.;
- une **fascination pour des objets insolites**, aux propriétés bien éloignées de celle d'un objet transitionnel classique : objets durs, a priori désagréables à manipuler, non déformables… Cette fascination contraste avec le désintérêt général vis-à-vis du monde environnant et vis-à-vis des objets en tant que supports d'une activité ludique de découverte, d'appropriation et de représentation;
- des **interactions perturbées** avec évitement du regard, absence de mimique, absence fréquente de babillage et de vocalises qui donne à l'enfant un air sérieux, étrange;
- l'**absence d'« angoisse de l'étranger »** : l'on sait en effet que l'angoisse de l'étranger (décrite par Spitz sous le terme de deuxième organisa-

teur) apparaît normalement vers l'âge de huit mois (Spitz, 1968). L'enfant mis en présence d'une personne non familière en l'absence de sa mère fait habituellement l'expérience d'une angoisse, plus ou moins fortement ressentie et exprimée, et ceci du fait que l'« étranger » renvoie au décalage entre l'image intériorisée d'un objet d'amour familier (la mère) et la rencontre avec une personne qui ne correspond pas à cette image. Cette rencontre de l'étranger vient alors signifier à l'enfant l'absence de sa mère, source d'angoisse. Ce deuxième organisateur qu'est l'angoisse de l'étranger est ainsi le témoin de la capacité nouvelle du bébé à se représenter mentalement sa mère. Cette capacité semble ne pas être efficiente chez le petit enfant autiste;

- l'**absence d'angoisse de séparation** d'avec les personnes qui s'occupent habituellement de lui, absence qui, là encore, traduit une avanie majeure dans l'intériorisation d'une relation affective avec un objet d'amour familier. Séparation et retrouvailles sont vécues de façon indifférente.

De 12 à 24 mois

Les signes précédents se confirment, notamment le désintérêt pour les personnes, une fascination répétitive et non ludique pour les stimulations sensorielles. D'autres signes peuvent alors apparaître :

- l'**absence de « pointage » proto-déclaratif**, c'est-à-dire d'utilisation, à partir de neuf à quatorze mois, de l'index pour indiquer à une autre personne un objet source d'intérêt (attention conjointe). L'enfant autiste utilise plutôt un pointage proto-impératif, c'est-à-dire qui n'implique pas l'autre;
- l'**absence de jeux de « faire-semblant »**, c'est-à-dire de jeux symboliques qui normalement apparaissent dès l'âge de douze à quinze mois (par exemple : les « marionnettes », les « coucous » du jeu de cache-cache avec les mains, etc.);
- des **troubles du langage**, constants, sont retrouvés à des degrés divers :
  - peu ou pas de gazouillis,
  - apparition tardive des premiers mots (après 18 mois),
  - absence d'utilisation du pronom personnel *je*;
- des **troubles de la motricité**, avec :
  - anomalies de la marche, avec évitement de l'appui plantaire en position debout,
  - stéréotypies et maniérisme gestuel;
- des **moments de crise clastique** incontrôlable et aux causes difficilement appréhendables, probablement sous-tendus par d'intenses angoisses internes, envahissantes, et des manifestations d'**auto-agressivité** (l'enfant se frappe violemment, s'arrache les cheveux…);
- des **troubles fonctionnels** (troubles alimentaires et troubles du sommeil) sont fréquemment présents.

Signes d'alerte absolue

Il existe des **signes d'alerte absolue** devant faire envisager la présence d'un trouble envahissant du développement chez un enfant de moins de trois ans (*cf.* encadré 61.1) :

Nous insistons sur le fait que le diagnostic ne peut s'appuyer que sur la présence, dans la durée, d'une constellation de signes, et en particulier sur l'impression persistante de difficultés majeures de communication. Ce diagnostic n'est donc envisageable qu'après un temps d'observation suffisamment long (plusieurs mois). Les observations cliniques sont toujours complétées par l'observation et le vécu des parents de l'enfant. En effet, les perceptions des parents sont très riches d'enseignement (sentiment de ne pas être reconnu par leur enfant, impression de bizarreries, malaise dans les interactions…), et doivent éveiller la vigilance des professionnels.

Enfin, si la fiabilité du diagnostic n'est pas établie avant l'âge de deux ans, le repérage de nourrissons à risque peut être fait (Stone et al., 1999). Ce dépistage précoce est fondamental dans tous les services de pédiatrie et institutions accueillant des enfants en bas âge (crèches, garderies…). Des

ENCADRÉ 61.1

Signes d'alerte absolue

- Absence de babillage, de pointage ou autres gestes sociaux à 12 mois;
- absence de mots à 18 mois;
- absence d'association de mots (non écholaliques) à 24 mois;
- perte de langage ou de compétences sociales quel que soit l'âge.

Adapté de Baird et al., 2000.

efforts importants sont faits actuellement pour diminuer l'âge auquel est réalisé le diagnostic et permettre ainsi une pris en charge plus précoce.

Formes cliniques

Spectre des troubles autistiques

Il nous faut dire un mot ici de la notion de spectre autistique. Le terme de « spectre » est habituellement utilisé en psychiatrie pour suggérer que des entités sont reliées entre elles sur le plan de leurs étiologies, même si elles présentent des différences sur le plan de leur sévérité (Allen, 1988). D'autres auteurs parlent de « continuum » (Wing, 1988). Ces concepts ont conduit à l'emploi de la notion de « troubles envahissants du développement » et de « perturbations qualitatives » pour définir la variabilité des perturbations observables dans l'autisme. L'autisme infantile ne serait alors que l'expression la plus intense et la plus complète de toute une série de troubles plus ou moins partiels et dont la conjonction donne lieu au tableau d'autisme typique. Enfin, cette notion de spectre autistique est très intéressante pour évaluer les endophénotypes familiaux (parents, fratrie, collatéraux) de l'enfant autiste.

Cliniquement, deux formes cliniques sont habituellement retenues (Marcelli & Cohen, 2009) :

- les **autistes de bon niveau** : les troubles de la communication et de la relation apparaissent ici au premier plan, alors même que les performances cognitives peuvent être normales, voire en avance dans un secteur : capacités de mémorisation exceptionnelles, de calcul, etc. Cette avance ou cet intérêt revêtent toutefois un aspect répétitif, stéréotypé, et ne sont pas assortis de tentative de communication ou de partage, du moins spontanément. Ces enfants accèdent souvent au langage, même si celui-ci garde longtemps des particularités. Le syndrome d'Asperger, individualisé par les classifications DSM IV et CIM-10, en est très proche (*cf.* ci-après, paragraphe « syndrome d'Asperger ») ;
- **polyhandicap et syndromes neurologiques associés** : l'existence concomitante de manifestations cliniques d'allure autistique et de troubles multiples (troubles neurologiques, déficit cognitif profond, déficit sensoriel…) est fréquente. La co-occurrence des manifestations autistiques et des troubles associés est diversement interprétée (troubles spécifiques ou simple association) et seule l'évolution sous l'effet de la prise en charge aide à la différenciation diagnostique. Un bilan soigneux des déficits associés et la collaboration entre les diverses spécialités (neuropédiatrie, génétique…) est de mise dans ces formes de polyhandicaps.

Évaluation et examens complémentaires

Le diagnostic d'autisme s'établit cliniquement grâce aux observations pluridisciplinaires de professionnels formés et expérimentés complétant les observations parentales. Il n'existe pas, à l'heure actuelle, d'examen complémentaire permettant de poser avec certitude le diagnostic d'autisme infantile. Ainsi, aucun examen clinique ni paraclinique n'a fait la preuve de signes pathognomoniques d'autisme. Le diagnostic repose donc sur :

- un repérage clinique soigneux des signes, tant auprès de l'enfant que de ses parents, en s'aidant d'échelles et de questionnaires ;
- une évaluation des divers domaines du développement souvent impliqués ;
- des examens complémentaires choisis avec discernement quand un signe clinique justifie une exploration plus approfondie dans un domaine particulier. Ces explorations, dans le domaine de la clinique quotidienne, doivent être différenciées des multiples explorations entreprises dans le champ de la recherche.

Il n'existe donc pas de procédure ou de test standard, mais des recommandations professionnelles ont été publiées (HAS, 2005). Nous en reprenons ici les principales.

Échelles et questionnaires

Outils du diagnostic clinique

De nombreuses échelles existent (échelles de Brunet-Lézine, Vineland, PEP-R, ECA de Barthélémy et Lelord, ECA-N (Nourrisson) de Sauvage ; Chat, échelles ADI-R, ADOS, CARS). À l'heure actuelle, certaines sont reconnues et internationalement utilisées. Elles sont au nombre de trois :

- la **CARS** (*Childhood Autism Rating Scale* ; Schopler et al., 1980). Elle permet d'apprécier l'intensité des troubles autistiques. Elle consiste

en l'évaluation de 14 domaines habituellement perturbés à des degrés variables dans l'autisme, ainsi que l'appréciation subjective du niveau général de perturbation. Elle est d'utilisation courante et constitue un outil diagnostic de première intention;

- l'**ADI-R** (*Autism Diagnostic Interview Revised*; Lord et al., 1994). Il s'agit d'un entretien semi-structuré avec les parents pour l'évaluation d'enfants chez qui on suspecte un autisme. Durant un long entretien (deux heures), l'ensemble des comportements de l'enfant est repris. Son utilisation est bien validée après trois ans. Outil sensible, fiable et spécifique pour le diagnostic, il permet distinguer autisme et retard mental. Son utilisation requiert une formation spécifique;
- l'**ADOS-G** (*Autism Diagnostic Observation Schedule*; Lord et al., 2000). Outil d'observation semi-structuré analysant le développement langagier. Utilisable chez des enfants à partir de deux ans, il se base sur l'observation de la communication, des interactions sociales réciproques, du jeu, des comportements stéréotypés, des intérêts restreints. C'est un outil peu sensible, mais très spécifique, pour le diagnostic différentiel entre les différents troubles du spectre autistique et les troubles du langage. Son utilisation requiert une formation spécifique.

L'utilisation combinée de ces outils diagnostics est très intéressante pour établir le diagnostic. Ces échelles présentent en effet des caractéristiques communes :

- elles impliquent la dimension de rigueur de l'examen clinique;
- elles permettent de définir un profil singulier ainsi que l'état exact des difficultés rencontrées par l'enfant;
- elles permettent d'évaluer l'évolution par des passations régulières;
- elles aident à l'élaboration d'objectifs de soin ainsi qu'à l'évaluation de l'efficacité des actions thérapeutiques entreprises;
- elles constituent enfin un support médiateur permettant un échange avec les parents.

Lorsqu'elles sont maniées avec rigueur et discernement, ces échelles, loin d'appauvrir la relation clinique, constituent d'indiscutables points de repères utiles aux cliniciens et aux divers professionnels impliqués, ainsi qu'un support d'échange avec les parents. Leur utilisation requiert une formation spécifique.

Outils d'évaluation du développement

Observation clinique du comportement

Elle doit avoir lieu dans différentes situations et sur un temps suffisamment long. Elle permet d'analyser notamment la qualité du contact, les moyens et les modes de communication, les interactions sociales, affectives et émotionnelles, l'utilisation d'objets sociaux et des jouets symboliques, l'autonomie, l'alimentation, le sommeil… L'enregistrement vidéo est un support très intéressant pour ces observations, passées et présentes.

Examen psychologique (psychoaffectif et cognitif)

De nombreux outils sont utilisés à ce niveau : test de Weschler, échelle de Vineland, K-ABC, batterie BECS, PEP-R, etc. Outre l'évaluation du niveau intellectuel de l'enfant, ces épreuves apprécient les capacités socioadaptatives, les caractéristiques de la personnalité, en précisant certains aspects psychopathologiques à l'œuvre (désorganisation de l'image du corps, angoisses de morcellement, fantasmes archaïques de dévoration etc.), grâce, notamment, à certains tests projectifs (Rorschach, Patte noire…), quand il est possible de les utiliser.

Outils et observations psychanalytiques

Ils complètent et enrichissent les bilans cliniques (Haag, 2000).

Examen de la communication et du langage

Les altérations qualitatives de la communication représentent un aspect important du diagnostic de l'autisme. Ces altérations correspondent non seulement à des déficits dans l'acquisition du langage fonctionnel, mais aussi au défaut d'utilisation du langage (par exemple pour avoir une conversation). Ce bilan orthophonique est donc indispensable pour évaluer les aspects formels (parole, langage, praxies…) et pragmatiques (attention conjointe…) ainsi que le langage écrit. Des échelles existent pour évaluer les compétences

communicatives (ECSP, grille de Whetherby) mais elles restent délicates d'utilisation. Rappelons qu'environ 50 % des enfants autistes n'acquièrent jamais de langage fonctionnel (Aussilloux & Roques, 1991).

Examen de la sensorialité et de la motricité

Des particularités existent chez les enfants autistes dans le traitement sensoriel des ressentis, notamment de la douleur (Tordjman et al., 1999). De même, des « stéréotypies » et des « expériences » tactiles, auditives ou visuelles sont rapportées et témoignent des particularités autistiques. Les tests, non spécifiques à l'autisme, sont à adapter.

Tous ces tests instrumentaux sont utilisables avec les aménagements et les réserves liés aux possibilités de passation. Ces évaluations s'étalent en général sur plusieurs demi-journées. Enfin, l'appréciation et le jugement du clinicien expérimenté doivent rester au centre de l'évaluation.

Bilans cliniques complémentaires

Systématiques

Certaines investigations sont systématiques : bilan visuel et auditif, bilan neurologique et pédiatrique, consultation de génétique.

Bilan visuel et auditif

L'occurrence élevée de problèmes sensoriels et les difficultés de diagnostics différentiels doivent conduire à l'examen clinique systématique, et si besoin paraclinique, de l'audition (audiogramme et potentiels évoqués auditifs dans l'hypothèse d'une surdité associée) et de la vision.

Bilan neurologique et pédiatrique

Ce bilan recherche d'une part l'existence de manifestations neurologiques discrètes, mais surtout des syndromes épileptiques associés. L'association de l'épilepsie et du syndrome autistique semble en effet fréquente (20 à 80 %) selon le critère retenu (Marcelli & Cohen, 2009) en dehors même des manifestations électroencéphalographiques anormales. Certains syndromes autistiques apparaissent même, dans quelques cas, secondaires à une maladie épileptique telle que le syndrome de West ou de Lennox-Gastaud.

À côté de l'épilepsie, toutes les encéphalopathies déficitaires de l'enfant peuvent s'accompagner peu ou prou de manifestations autistiques associées (syndrome de l'X fragile, syndrome d'Angelman, syndrome de Williams, etc.). Il importe donc, lorsqu'un signe clinique particulier attire l'attention (malformation particulière, motricité perturbée, antécédents familiaux, etc.) de compléter le bilan dans un domaine particulier.

Consultation de génétique

Ses finalités sont multiples :

- rechercher des anomalies permettant d'identifier un syndrome génétique associé ;
- donner un conseil génétique, à partir de l'enquête familiale, de la reconstitution de l'histoire personnelle de l'enfant et de l'examen clinique, d'une part, et des résultats du caryotype systématique, d'autre part.

Non systématiques

D'autres investigations reposent sur des présomptions cliniques.

Le moindre signe clinique d'alerte (malformations, particularités cliniques, antécédents familiaux…) doit faire compléter le bilan complémentaire. Cela peut être :

- un bilan neurométabolique ;
- un électroencéphalogramme (EEG avec sieste) ;
- une IRM cérébrale.

Il n'est pas possible de détailler ici, de manière exhaustive, l'ensemble des bilans paracliniques, du fait de la multitude de situations possibles. Il convient par ailleurs de distinguer les examens complémentaires nécessaires au bilan clinique lorsqu'un signe d'appel le justifie, des explorations complémentaires entreprises dans le cadre d'une recherche.

La réalisation des investigations complémentaires ne doit pas retarder la mise en place des prises en charge. Précisons par ailleurs que ces explorations doivent être effectuées par des équipes spécialisées et s'inscrire dans une démarche clinique et scientifique cohérente et éthiquement acceptée.

Rappelons enfin qu'à ce jour, aucune étiologie précise n'a pu être affirmée comme étant à l'origine de l'ensemble des syndromes autistiques. L'état actuel des recherches semble plutôt s'orien-

ter vers une pluralité d'anomalies possibles qui, chacune, pourrait être à l'origine d'une forme particulière, sans pour autant pouvoir affirmer que de telles anomalies sont constantes.

Procédures à suivre pour le diagnostic

Aujourd'hui, le diagnostic clinique de l'autisme requiert l'intervention coordonnée et pluridisciplinaire de professionnels et expérimentés qui ont à examiner les aspects psychopathologiques et de développement (cognitions, communication, sensorimotricité).

En France, le diagnostic est assuré par toute équipe pluridisciplinaire disposant de professionnels formés. Ainsi, quand leur plateau technique et humain est suffisant, ces équipes peuvent être localisées dans les secteurs de pédopsychiatrie, les CAMSP, les CMPP, certains services de pédiatrie.

Une circulaire DGAS de 1999 définit les **centres de ressources sur l'autisme** (CRA) dans chaque région française, comme toute « équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome de l'autisme, qui met en œuvre des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé ». La loi du 2 janvier 2002 donne une assise juridique à ces CRA. Le plan « Autisme 2005–2006 » définit les objectifs opérationnels pour chaque CRA régional crée en France.

Ces CRA doivent faciliter l'établissement des diagnostics par les équipes de première ligne. Ils peuvent réaliser eux-mêmes les diagnostics dans les cas complexes qui prêtent à discussion.

Toute démarche diagnostique doit s'articuler avec la prise en charge thérapeutique et avec tous les professionnels qui vont prendre en charge l'enfant et ses parents.

L'information donnée aux parents et à la fratrie se fait selon des modalités définies dans les recommandations (HAS, 2005).

Diagnostic différentiel

Il convient de différencier l'autisme débutant d'autres pathologies qui lui sont d'ailleurs parfois indirectement associées. On éliminera donc :

- une **surdité précoce.** Le diagnostic peut être d'autant plus difficile que certaines surdités s'accompagnent de comportements d'allure autistique (isolement et autostimulations notamment) et qu'il existe par ailleurs de réels syndromes autistiques associés à un authentique déficit auditif ;
- les **carences affectives précoces** et les **dépressions infantiles.** Ces deux affections peuvent s'accompagner de signes d'allure autistique (isolement et autostimulations, en particulier à type de balancement). Toute séparation précoce prolongée avec la mère (ou son substitut) ainsi que certaines carences affectives précoces peuvent être à l'origine de manifestations d'allure autistique. Toutefois, le caractère rapidement réversible des troubles lorsque les conditions environnementales s'améliorent, en particulier sur le plan affectif, permet une rectification diagnostique. Il reste cependant vrai que certaines carences affectives prolongées conjuguées à une vulnérabilité individuelle de l'enfant, peuvent générer d'authentiques troubles autistiques ;
- les **dysphasies graves.** Perturbations majeures du langage, les dysphasies sont théoriquement isolées. Cependant, des troubles de la personnalité parfois primaires mais plus encore secondaires aux difficultés de communication (impulsivité, retrait relatif, etc.) peuvent induire en erreur. Toutefois, les enfants dysphasiques graves gardent des compétences relationnelles en dehors du langage (imitation, intérêt partagé pour des tâches concrètes) et des capacités d'expression émotionnelle qui les distinguent des enfants autistes. Par ailleurs, si une dysphasie grave représente une entrave majeure dans l'apprentissage graphomoteur, en particulier au niveau des séquences rythmiques, l'enfant dysphasique, contrairement à l'enfant autiste, se montre néanmoins souvent avide d'utiliser des symboles graphiques élémentaires (pictogrammes) ;
- le **retard mental.** Le retard mental est à la fois un trouble souvent associé à l'autisme et un de ses diagnostics différentiels. Il est décrit classiquement dans 80 % des cas d'autisme (Fombonne et al., 1997). Des études plus récentes estimeraient sa prévalence entre 40 et 70 % (Chakrabarti & Fombonne, 2001). Le bilan et l'évolution permettent de faire la part des choses, mais le diagnostic différentiel est parfois très difficile avec l'autisme « atypique ».

Diagnostic des anomalies associées

Les anomalies associées à l'autisme sont variables. Il existe des maladies ou syndromes dans lesquels l'autisme est fréquent (souvent d'origine génétique) et les autres anomalies associées. Ce repérage des maladies et troubles associés est important en pédopsychiatrie de liaison car ces enfants transitent beaucoup dans les services de pédiatrie spécialisée.

La fréquence de ces associations est variable et reste très débattue aujourd'hui (Gillberg & Colleman, 1996; Rutterket al., 1994). Nous pouvons retenir que l'autisme est associé à une maladie organique bien identifiable dans une proportion de l'ordre de 10 à 20 % (Kielinen et al., 2004).

Parmi les maladies ou syndrome les plus courants, on retrouve :

- la sclérose tubéreuse de Bourneville;
- certaines épilepsies;
- la neurofibromatose de type 1;
- le syndrome de l'X fragile;
- les anomalies chromosomiques (trisomie 21, délétions du chromosome 15…);
- des maladies métaboliques (phénylcétonurie…).

D'autre part, certains signes ou anomalies sont fréquemment retrouvés dans l'autisme. Ils ne remettent pas en cause le diagnostic. Il s'agit de :

- antécédents pré- et périnataux, tant somatiques (souffrances fœtales aiguës) que psychologiques (dépressions maternelles);
- déficiences sensorielles, auditives et visuelles;
- retard mental.

Ces anomalies et ces pathologies associées doivent être recherchées par l'interrogatoire des parents, l'examen clinique, les consultations spécialisées et les examens complémentaires. Les parents sont informés de ces investigations. Il est enfin important que le ou les diagnostics soient annoncés de manière cohérente et en concertation avec les différents intervenants multidisciplinaires qui accompagnent l'enfant.

Des réunions multidisciplinaires associant les différentes équipes (celles qui effectuent les investigations complémentaires, celles responsables du diagnostic, celles qui assurent les prises en charge thérapeutiques et éducatives) permettent une collaboration étroite entre professionnels et évitent les malentendus et les clivages.

Autres troubles envahissants du développement ou psychoses infantiles précoces

Selon les classifications internationales CIM-10 et DSM IV

À côté du syndrome autistique caractéristique, les classifications DSM et CIM décrivent quatre entités : le syndrome de Rett, le syndrome d'Asperger, l'autisme dit «atypique» et les autres troubles désintégratifs de l'enfance.

Syndrome de Rett

Décrit en 1966, il s'agit d'une encéphalopathie évolutive non congénitale, d'étiologie encore inconnue, et qui touche principalement les filles. Son évolution clinique est particulière et se fait en plusieurs phases : développement neurologique et mental normal durant les 7 à 18 premiers mois de la vie, stagnation du développement à partir de cet âge, régression rapide entre un et trois ans, plateau de deux à dix ans et enfin détérioration motrice tardive après l'âge de dix ans, conduisant à un état de démence avec autisme en moins de 18 mois.

Les critères diagnostics sont les suivants (Aicardi & Ramos, 1986) :

- évolution par phases caractéristiques;
- perte de la manipulation volontaire, remplacée par des stéréotypies des mains (dont certaines caractéristiques : frottement des mains croisées devant la poitrine, tapotement des dents avec les doigts repliés);
- ataxie du tronc et de la marche;
- microcéphalie acquise;
- période prolongée de stabilisation apparente avec apparition insidieuse d'anomalies neurologiques (syndrome pyramidal modéré, épilepsie, troubles vasomoteurs, etc.);
- sexe féminin, bien que quelques cas masculins aient été décrits.

Certaines conduites fréquentes dans l'autisme infantile ne sont pas décrites dans le syndrome de Rett, en particulier le refus des contacts corporels et des marques d'affection partagées.

Il n'existe pas de traitement spécifique connu, et si un soutien psychologique peut apparaître nécessaire auprès des parents, l'abord thérapeutique de l'enfant doit bien entendu tenir compte de la particularité de ce syndrome d'allure organique. Une récente étude vient de mettre en évidence une mutation génétique sur le bras long du chromosome X (Amir et al., 2001).

Syndrome d'Asperger

Décrit en 1944, ce syndrome est resté peu connu jusqu'à sa réhabilitation par Wing (Wing, 1981). Il s'agit d'un syndrome autistique qui se caractérise par l'absence de retard et de déficience du langage ou du développement cognitif. Bien que de niveau intellectuel normal ou supérieur, ces sujets apparaissent maladroits et handicapés au plan relationnel. L'évolution ne se fait pas vers un déficit cognitif, mais plutôt vers la persistance des troubles avec parfois, à l'adolescence, l'apparition d'épisodes psychotiques.

Plusieurs conceptions existent actuellement de ce syndrome, en faisant une entité discutée : forme d'autisme de haut niveau ? trouble grave de la personnalité ? autre trouble du développement ? La notion de spectre de l'autisme voudrait répondre à ces visions différentes.

Autisme « atypique »

L'autisme atypique, ou plus largement le groupe des troubles envahissants du développement non spécifiés, est caractérisé par un âge de survenue après trois ans ou une absence de certains signes dans l'un des trois domaines (interactions sociales, communication, comportement restreint, répétitif et stéréotypé). Il est souvent observé chez des enfants présentant un retard mental profond.

Autres troubles désintégratifs de l'enfance

Leur caractéristique est de survenir après une période de développement normale et de s'accompagner d'une régression profonde et rapide des acquisitions en même temps que les manifestations symptomatiques d'autisme apparaissent. La perte des acquisitions concerne en particulier la communication et le langage. On est ici très proche du concept de « démence infantile » (Heller, 1908) propre aux psychoses d'évolution déficitaire de l'adulte (*cf.* paragraphe « Psychoses de la seconde enfance »). L'évolution est souvent défavorable, avec un retard mental sévère. Certaines récupérations partielles et des reprises développementales sont toutefois possibles. L'exploration neuropédiatrique, toujours indispensable, écarte les éventuelles étiologies neurodégénératives. Ces troubles sont très rares ; leur prévalence est de 1,7 pour 100 000, soit 60 fois moins que l'autisme (Fombonne, 2002).

Limites des classifications descriptives

Ces classifications ont le mérite de décrire, selon des critères précis, les divers signes cliniques et éléments paracliniques rencontrés chez les enfants. Elles sont dites « athéoriques » et se veulent objectives. Elles reposent sur des consensus internationaux qui permettent aux chercheurs de constituer des groupes de patients analogues, à défaut d'être homogènes.

Mais ces classifications posent questions et suscitent parfois certains dérapages. Ainsi, qu'en est-il de la question du sujet et de la singularité propre à chaque situation rencontrée et dont l'hétérogénéité des observations semble rendre compte ? Renvoie-t-elle à la question d'une étiologie propre à chaque entité décrite ? Renvoie-t-elle au contraire à l'idée de formes cliniques d'une même entité nosologique, dont l'étiologie commune résiderait dans une découverte scientifique future ? Résout-on cette question du sujet en évoquant la notion de spectre autistique ? N'y a-t-il pas grand risque à ne se repérer que sur une démarche descriptive ? Une grille de lecture peut-elle se passer de présupposés théorico-cliniques ? Les approches psychanalytiques sont-elles antinomiques des approches actuelles ?

Nous soutenons volontiers ici l'idée qu'un sujet n'est jamais totalement cernable, et que sa liberté réside précisément dans sa capacité à ne jamais être exactement là où il est attendu. Cette approche a le mérite de permettre à chaque champ épistémologique (pédopsychiatrique, psychanalytique,

génétique, neurologique, biochimique, etc.) de se développer au contact de chacun des autres, de manière intégrative, complémentaire. Parole bien subversive – mais tellement nécessaire – du pédopsychiatre de liaison en milieu pédiatrique.

C'est ainsi que Misès eu l'immense mérite, dans la classification française et sa version révisée (CFTMEA-R. 2000 : Misès & Quémada, 2002), de laisser une porte ouverte au développement psychoaffectif et cognitif d'enfants présentant des troubles envahissants du développement, grâce aux concepts de « dysharmonie psychotique » et de « psychoses précoces à expression déficitaire ». Si l'ensemble des tableaux décrits apparaît, dans cette classification, particulièrement hétérogène, cet ensemble trouve toutefois sa cohérence dans la description d'un fonctionnement psychique dominé par des mécanismes psychotiques. Cette approche permet en particulier de penser la psychopathologie de ces enfants de manière intégrée et non de manière « éclatée », en considérant qu'il existe là des éléments communs à considérer chez eux, non pas en termes étiopathogéniques, mais en termes de fonctionnement psychique. Ce passage de la notion de causalité morbide à la notion de souffrance psychique apparaît ici essentiel eu égard aux conséquences sanitaires qu'il implique. En effet, considérant que la constatation d'un déficit mental ne doit en aucun cas stériliser la démarche du clinicien à la seule recherche étiologique mais au contraire l'inciter à évaluer le rôle psychopathologique de ce déficit au sein du fonctionnement mental, cet auteur a ainsi le mérite d'avoir su éclairer cette réciprocité entre facteurs de la série déficitaire et facteurs de la série psychotique.

La CFTMEA a par ailleurs le grand mérite de respecter les différentes approches psychanalytiques qui ont nourri la réflexion du siècle dernier, et qui continuent aujourd'hui à penser l'autisme et la psychose en termes de souffrance psychique, ce qui est à distinguer absolument du fait que ces approches aient pu ou puissent encore être perçues comme une manière de considérer la psychose comme l'expression, voire le résultat, d'une souffrance psychique. Il y a là une nuance fondamentale entre le fait de se donner des outils intersubjectifs tels que la psychanalyse le propose pour « penser la souffrance des enfants autistes ou psychotiques », et considérer la psychanalyse comme une théorie explicative de l'autisme et des psychoses.

C'est à partir de cette conception à la fois intégrative et ouverte des psychoses infantiles qu'est devenu concevable tout un ensemble de formes dites « frontières » entre les organisations névrotiques et les organisations psychotiques : si dans tous les cas le rapport à la réalité semble partiellement préservé, il n'en demeure pas moins que la nature des relations établies, le mode d'aménagement défensif ainsi que le vécu fantasmatique rapprochent toutes ces formes de ce qu'on observe dans les psychoses infantiles. Citons les dysharmonies évolutives à versant psychotique, les dysthymies graves, les prépsychoses et états limites, les parapsychoses, les organisations caractérielles graves.

Dernier point et non des moindres, la présence de signes autistiques ou psychotiques ne signent en rien un diagnostic de structure autistique ou psychotique. En effet, certains enfants peuvent parfois présenter, transitoirement, au cours de leur développement et au cours de situations diverses, des symptômes psychotiques qui témoignent de fragilités et de difficultés à se situer dans le monde qui les entoure. Ces mécanismes n'augurent cependant en rien la mise en place inéluctable d'une structuration psychotique authentique. Le vécu du clinicien est ici très important et doit être pris en compte dans le regard alors porté à l'enfant. Reste que cette subjectivité est difficilement quantifiable.

Finalement, il ne faut donc sans doute voir dans ces classifications que des regroupements de syndromes, entités qui restent floues (d'où d'ailleurs leur révision régulière) et justifient d'autant plus des collaborations entre les neurobiologistes, généticiens, psychopathologues et psychanalystes.

Psychoses infantiles précoces selon la CFTMEA-R

Dans sa révision en 2000, la CFTMEA-R conserve donc le terme de « psychose infantile précoce », tout en y introduisant conjointement la dénomination de « trouble envahissant du développement » et en précisant qu'il s'agit bien là d'une même problématique. La conservation du registre de la psychose relève donc d'un choix, sous-tendu par toute la pensée psychodynamique et psychanalytique.

À côté de l'autisme et des autres TED retrouvés dans le DSM et la CIM, cette classification fait place notamment à deux autres entités :

- les **psychoses précoces déficitaires**, avec l'intrication d'un retard mental sévère et de traits autistiques et psychotiques, notamment des accès d'angoisse psychotique associés à des régressions et à des comportements autoagressifs, signes témoignant de l'existence d'un noyau psychotique ;
- les **dysharmonies psychotiques,** chez l'enfant à partir de trois ou quatre ans, à la symptomatologie variable et fluctuante, faite de manifestations somatiques ou comportementales, d'instabilité, d'inhibitions sévères, de manifestations phobiques, hystériques ou obsessionnelles, des dysharmonies dans l'émergence du langage et de la psychomotricité, sans que le déficit intellectuel mesuré aux tests occupe une place centrale, au moins dans la période initiale. Derrière ces troubles, les traits et mécanismes de la série psychotique constituent un élément commun :
  - menace de rupture avec le réel, absence ou mauvaise organisation du sentiment de soi et des rapports avec la réalité ;
  - tendance au débordement de la pensée par des affects et des représentations d'une extrême crudité ;
  - angoisses massives (néantisation, dépression, séparation…) ;
  - dominante d'une relation duelle et incapacité d'accès aux conflits et aux modes d'identification plus évolués ;
  - prédominance de positions et d'intérêts très primitifs.

En dépit de ces traits et mécanismes propres à la psychose, les capacités d'adaptation et de contrôle assurent souvent une protection contre les risques de désorganisation. Ces pseudo-adaptations risquent cependant, à tout moment, de décompenser. Ces dysharmonies psychotiques peuvent être évolutives tout en restant de structure psychotique.

Axe 1 « bébé » (zéro à trois ans)

La CFTMEA-R fait de plus une place à un axe 1 « bébé », permettant de mettre en avant des troubles précoces et spécifiques observés chez le bébé de zéro à trois ans. Cet axe regroupe six situations :

- bébés à risque de troubles sévères du développement ;
- dépressions du bébé ;
- bébé à risque d'évolution dysharmonique ;
- états de stress ;
- hypermaturité et hyperprécocité pathologiques ;
- distorsions du lien.

Il ne s'agit pas de diagnostic, mais de situations psychopathologiques susceptibles de générer et de fixer des troubles psychiques graves. Ce repérage a ceci de particulier qu'il impose de centrer simultanément le regard sémiologique sur le bébé et sur la nature du lien entre lui et son entourage.

Cette classification est très opérante pour le pédopsychiatre de liaison, pour au moins deux raisons :

- d'une part, parce qu'il permet d'utiliser des repères cliniques dynamiques et évolutifs, comme c'est le cas avec les dysharmonies évolutives. Cette possibilité n'enlève rien à la rigueur et à la précision clinique et permet de ne pas enfermer un enfant dans une étiquette diagnostique ;
- d'autre part, parce que l'axe « bébé » offre un repérage des principales situations à risque, tellement fréquentes en pédiatrie.

Évolution des psychoses précoces

L'hétérogénéité des tableaux cliniques, mais également des approches à la fois cliniques, nosologiques, théoriques, et thérapeutique conduit naturellement à concevoir la variabilité évolutive des troubles envahissants du développement et des psychoses infantiles précoces. Parmi les évolutions les plus fréquentes, nous retenons :

Évolution vers une débilité profonde ou sévère

Cette évolution est marquée par la persistance ou l'aggravation d'un non-investissement cognitif initial. Ces enfants évoluent alors vers le tableau des encéphalopathies infantiles, en conservant parfois quelques traits psychotiques spécifiques (psychose déficitaire). La dépendance institutionnelle est en générale majeure.

Évolution centrée sur l'autisme

On observe ici le maintien de l'état d'enfermement initial. Le langage peut être acquis, mais n'a

toujours pas vocation à la communication et au partage d'éprouvés. L'intensité de l'autisme constitue souvent une entrave à la scolarisation ou à l'insertion professionnelle, malgré un investissement cognitif parfois partiellement conservé. L'adulte n'accède généralement pas à l'autonomie. Cette évolution concernerait environ un quart des cas (Manzano et al., 1987).

Amélioration partielle

La symptomatologie évolue :

- soit vers des conduites mentalisées de type phobique ou obsessionnel plus ou moins handicapantes, que l'on pourrait considérer comme la traduction symptomatique de tentatives d'enkystement et de contrôle interne par le sujet de la menace d'éclatement (Marcelli & Cohen, 2009) ;
- soit vers l'apparition de troubles majeurs du comportement de type caractériel grave ou psychopathique, qui pourraient traduire en particulier les tentatives de projection sur l'extérieur des mêmes pulsions destructrices (Marcelli & Cohen, 2009).

Dans ces dernières formes, le cap de l'adolescence paraît particulièrement difficile, mais constitue cependant, par la réélaboration pulsionnelle qu'il suscite, une possible chance de remaniement (Marcelli & Cohen, 2009). Il n'est pas rare que l'adaptation et la tolérance réciproque entre l'enfant et son milieu familial soient alors brusquement rompues à cette période de la vie, ces évolutions temporairement chaotiques permettent dans certains cas une réélaboration de l'organisation fantasmatique et un relatif dégagement par rapport au processus psychotique, aboutissant à des états « cicatriciels » autorisant une vie sociale au prix d'une discrète « bizarrerie ».

À l'âge adulte, ces patients entrent dans le cadre des « troubles de la personnalité » avec un déficit cognitif plus important, mais fréquent. L'insertion socioprofessionnelle est précaire, et l'adulte reste souvent dépendant de milieux protégés ou spécialisés.

Cette évolution concerne environ un quart des patients (Marcelli & Cohen, 2009).

Facteurs de pronostic défavorable

Ils sont révélés par de nombreuses études catamnestiques (Kanner, Eisenberg, Rutter, Goldfarb, Bender, Lebovici, Duché, etc.). On peut ainsi isoler certains facteurs qui paraissent avoir une réelle valeur pronostique. En effet, sur le plan qualitatif, les auteurs retrouvent souvent cinq types de facteurs responsables d'un pronostic défavorable :

- l'existence de **facteurs organiques** associés à la psychose infantile :
  - atteinte neurologique (Goldfarb, 1961),
  - facteur de morbidité générale (prématurité, accouchement difficile),
  - épisode somatique, telle une déshydratation (Rivière et al., 1980) ;
- l'**absence de langage au-delà de cinq ans** (Kanner, 1971 ; De Myer, 1979), ou son apparition très retardée ;
- la **profondeur du retard intellectuel lors de la première évaluation** (Rutter & Schopler, 1978) : plus le déficit initial est profond, plus le pronostic apparaît péjoratif ;
- la **précocité d'apparition des troubles** : plus la psychose est identifiée tôt, en particulier avant deux ou trois ans, plus l'évolution vers la persistance de l'autisme grave ou l'évolution déficitaire est à craindre (Bender, 1959). Toutefois, il semble que cette évolution globalement progressive et régulière protège l'enfant de décompensations aiguës plus fréquentes dans les psychoses d'apparition plus tardives (Rivière et al., 1980) ;
- la **qualité de la famille** : l'existence d'une pathologie psychiatrique parentale, des parents séparés ou absents, en particulier l'absence de soutien maternel, sont des facteurs de mauvais pronostic (Bender, 1959).

Facteurs d'évolution favorable

Parfois, l'évolution est favorable, avec une relative régression de l'autisme, l'acquisition du langage et une adaptation sociale suffisante pour permettre une scolarisation, puis une activité professionnelle, ainsi qu'une vie affective partagée. Toutefois, en dehors de l'autisme infantile proprement dit, de nombreux enfants présentant une psychose infantile précoce deviendraient des adultes capables d'une insertion socioprofessionnelle et d'une adaptation psychosociale proche de la normale. Ces patients entreraient dans le cadre des « troubles de la personnalité », mais sans déficit intellectuel associé (Manzano, 1987).

Parmi les facteurs de pronostic favorable, on retient en particulier le délai retardé d'apparition. De même, la nature de la prise en charge influerait également sur l'évolution. Manzano souligne ainsi le rôle positif d'une relation thérapeutique de longue durée avec une même personne pendant l'enfance et l'adolescence, ainsi que le maintien dans le cadre familial lorsque celui-ci est satisfaisant. Tout ce qui concourt à une stabilité et une continuité des prises en charge améliore le pronostic. Les changements répétés d'institutions sont souvent délétères et favorisent les déstructurations.

Psychoses de la seconde enfance et question de la schizophrénie infantile

Nous regroupons ici les psychoses de l'enfant dont les signes manifestes apparaissent entre cinq ou six et douze ou treize ans. Elles sont beaucoup plus rares que les psychoses précoces.

Comme le signale D. Marcelli, dans quelques situations assez rares, les signes de la lignée psychotique les plus manifestes surviennent après une petite enfance en apparence normale. Toutefois, il convient d'émettre certaines réserves quant à cette normalité première et, partant, quant à l'acceptation d'un processus de déstructuration analogue à ce que l'on observe en pathologie adulte. En effet, l'enquête anamnestique permet fréquemment de retrouver des signes témoins de distorsions précoces dans l'une ou l'autre des lignées maturatives : anorexie précoce et rebelle, troubles graves du sommeil, période d'angoisse extrême à l'intégration de la maternelle, docilité et soumission excessives, rituels obsessionnels persistants et envahissants… Il n'est alors pas rare que ces troubles aient été soit banalisés, soit imputés à d'autres processus qu'au processus psychotique, soit même complètement occultés par une reconstruction parentale idéalisée du passé infantile dans un but défensif inconscient. Ces formes de la seconde enfance se différencient malgré tout assez nettement des formes précoces par le fait qu'elles surviennent sur une personnalité beaucoup plus structurée (langage déjà élaboré, processus cognitifs au moins partiellement investis, réalité au moins relativement distinguée du fantasme…) (Marcelli & Cohen, 2009).

Les manifestations psychotiques à cet âge apparaissent comme des conduites régressives, voire déstructurantes par rapport aux attitudes antérieures de l'enfant.

Ces formes cliniques posent de nouveau la question de la schizophrénie infantile. Si la survenue de celle-ci paraît exceptionnelle voire improbable avant six ans (Werry, 1996), en revanche, après cet âge, les études rétrospectives de schizophrénies adultes révèlent la fréquente apparition, dès l'enfance, de troubles de la personnalité, du langage, de la régulation tonicomotrice. Deux phénotypes cliniques de la schizophrénie sont ainsi de plus en plus souvent décrits : l'un marqué par l'installation précoce de difficultés développementales neuropsychologiques, l'autre marquée par une apparente normalité du développement antérieur (Volkmar, 1996).

Quoi qu'il en soit, le tableau clinique se constitue en général de façon progressive, avec l'apparition des éléments suivants (d'après Marcelli & Cohen, 2009) :

- attitude de retrait ;
- troubles du langage ;
- défaillances de l'investissement cognitif ;
- troubles d'allure névrotique ;
- manifestations thymiques ;
- manifestations de rupture avec la réalité ;
- conduites motrices particulières.

Attitude de retrait

Elle est ici la traduction d'un « autisme » secondaire (et non primaire) : peu à peu l'enfant perd tout intérêt, rompt les relations avec ses amis, s'isole de plus en plus dans sa chambre, refuse de sortir, arrête ses activités sportives ou culturelles… L'isolement affectif peut alors devenir extrême, avec une indifférence, une froideur du contact. Dans certains cas, l'enfant conserve longtemps une adaptation sociale de surface, mais des troubles du comportement apparaissent tôt ou tard : refus scolaire sans raison apparente, errance, crises clastiques, etc.

Cette attitude de retrait peut parfois aller jusqu'à l'apragmatisme le plus total.

Parfois, les troubles sont moins bruyants mais révèlent une rupture avec les modes de vie

antérieurs : hyperinvestissement dans un secteur (collection forcenée, lectures exclusives, pratique intense d'un sport…), modification des conduites alimentaires…

Le contact peut révéler d'emblée une discordance, d'autant plus rare toutefois que l'enfant est plus jeune : bizarrerie du contact, rires discordants, barrages.

Troubles du langage

Ils s'inscrivent parfois dans la continuité de troubles précoces, mais, dans d'autres cas, le développement du langage s'avérait jusque-là normal. On note alors :

- la **possibilité d'un mutisme secondaire.** Celui-ci va de pair avec l'aggravation du retrait autistique. Peu à peu, l'enfant cesse de parler, souvent d'abord à l'extérieur du cercle familial, puis le mutisme devient total. On observe parfois un maintien des activités graphiques et une possibilité de communication par l'écriture ou le dessin (Diatkine) ;
- la **régression formelle du langage.** Elle traduit souvent un épisode psychotique aigu. On observe alors une déstructuration de l'organisation linguistique, pouvant aller jusqu'à une désorganisation complète, plus ou moins associée à l'apparition de néologismes, de maniérisme verbal ;
- l'**hyperinvestissement du langage.** Cet hyperinvestissement paraît assez spécifique à certaines psychoses de la seconde enfance, et se manifeste sous la forme d'une recherche langagière adultomorphe avec un contrôle et une maîtrise absolus. L'enfant peut par exemple se mettre à apprendre les définitions du dictionnaire, une nouvelle langue… Dans tous les cas, ce langage hyperinvesti apparaît paradoxalement comme un obstacle à la communication et surtout à l'échange affectif.

Défaillances de l'investissement cognitif

En dehors des formes déficitaires qui accompagnent l'évolution d'une psychose précoce, on observe parfois de brusques défaillances ou même des effondrements des capacités intellectuelles qui peuvent se prolonger. Il faut noter que cet appauvrissement intellectuel apparaît bien souvent comme une défense contre un vécu psychotique de morcellement ou de déréalisation.

Troubles d'allure névrotique

Mentionnons ici en particulier :

- les **phobies :** d'aspect archaïque, particulièrement envahissantes ;
- les **obsessions** : elles apparaissent comme très fréquentes et caractéristiques. Les rituels qui les accompagnent peuvent être anciens, mais s'enrichissent de nouvelles manifestations : rituels de rangement, de nettoyage, de vérification, de lavage (souvent sous-tendu par des craintes hypocondriaques ou des idées délirantes de contamination), etc. Ces manifestations de la série obsessionnelle ont également pour particularité de privilégier l'investissement obsessionnel de la pensée (pensée envahie par des intérêts exclusifs en secteur) au détriment d'une idée obsessionnelle, plus caractéristique d'un fonctionnement névrotique, et que le névrosé perçoit bien comme émanant de ses difficultés existentielles propres.

Manifestations thymiques

Elles sont fréquemment associées, posant indirectement la question des psychoses dysthymiques (CFTMEA-R : Misès & Quémada, 2002), du groupe des troubles schizo-affectifs (CIM-10 : OMS, 1993 ; DSM-IV : APA, 2000), et, plus encore, celle de l'apparition, dans l'enfance, de troubles bipolaires, dont le diagnostic est toujours difficile. La présence de ces manifestations thymiques pose par ailleurs la question des limites et du sens de la sémiologie dépressive chez l'enfant.

Quoi qu'il en soit, les manifestations thymiques apparaissent fréquemment associées aux troubles de la lignée psychotique, égarant parfois un temps le diagnostic.

Manifestations de rupture avec la réalité

La distinction entre le fantasme et la réalité s'élabore progressivement chez l'enfant. On peut considérer qu'en dessous de six ans, la distinction est trop fragile, tant pour parler de mensonge que

de délire. À partir de cet âge, le brusque envahissement de la pensée par des manifestations délirantes idéatives ou sensorialisées est possible, mais reste une éventualité rare. Au cours des épisodes aigus, marqués par une angoisse extrême, on observe fréquemment :

- des bouffées d'angoisses hypocondriaques ou cénesthésiques. Ces angoisses traduisent la fragilité du vécu corporel, le sentiment au minimum de transformation ou de menace de morcellement ;
- des idées délirantes polymorphes souvent proches d'une fantasmatisation trop facilement extériorisée. Les éléments à tonalité persécutive sont les plus fréquents. L'organisation d'un délire construit, élaboré, est rare chez l'enfant ;
- l'existence d'hallucinations (perceptions sensorielles sans objet) est souvent délicate à identifier chez l'enfant, leur fréquence admise dépendant beaucoup de la rigueur avec laquelle on les définit. La frontière avec la rêverie ou certaines fantaisies imaginatives n'est en effet, à cet âge, pas toujours aisée à déterminer. Lorsqu'elles existent, ces hallucinations sont, par ordre de fréquence, auditives, visuelles et cénesthésiques. Elles sont par ailleurs en général chez l'enfant peu élaborées, ne s'inscrivant que rarement dans un scénario délirant.

Conduites motrices particulières

Elles s'organisent selon deux pôles :

- l'**inhibition** : cette conduite témoigne du retrait autistique et non d'un conflit intrapsychique comme chez le sujet névrosé (inhibition névrotique). Elle se caractérise par un aspect figé, une mimique pauvre. Des attitudes catatoniques peuvent s'observer ;
- **l'instabilité psychomotrice** : dans certains cas, il s'agit d'une instabilité ancienne. Sur ce fond d'instabilité, surviennent alors des épisodes aigus qui semblent décompenser le fragile équilibre antérieur (crise clastique avec auto- ou hétéro-agressivité, notamment). Dans d'autres cas, l'agitation motrice rompt avec la conduite habituelle de l'enfant. S'y ajoutent alors d'autres troubles des conduites, notamment alimentaires ou sphinctériennes.

On observe parfois une véritable désorganisation du comportement, notamment sous la forme de conduites très impulsives, à type de violences quelquefois uniquement verbales, mais qui parfois débordent sur le mode du passage à l'acte violent vis-à-vis desquels l'enfant paraît secondairement totalement indifférent ou froid.

Rarement, l'excitation psychique prédomine, prenant une forme d'allure maniaque telle qu'elle est observée chez l'adulte bipolaire.

Il est important de repérer ces enfants qui passent par les services de pédiatrie pour de multiples symptômes mais dont le diagnostic de psychose n'est pas fait. C'est une des fonctions du pédopsychiatre de liaison que de repérer, au décours d'une admission ou d'une consultation conjointe, les troubles psychotiques sous-jacents et de mettre en place des soins appropriés.

Hypothèses étiologiques des troubles envahissants du développement

Il ne s'agit pas de reprendre la polémique classique entre les tenants de l'organogénèse exclusive et ceux de la psychogénèse totale à propos de l'étiologie de la pathologie autistique. Il importe cependant de rappeler que l'autisme peut être perçu soit en termes de déficit de certaines fonctions (neuropsychologiques par exemple) soit en terme de défense (évitement à l'intersubjectivité). Les notions de « plasticité cérébrale » (Hochmann, 1990) ou d'« épigénèse cérébrale » (Ansermet & Magistretti, 2004) doivent être encore approfondies. R. Diatkine y voyait une stratégie existentielle pathétique dont le but n'était autre que de permettre au sujet de vivre, tout en faisant l'économie absolue de toute relation au monde qui l'entoure (Diatkine et al, 1991).

Quoi qu'il en soit, en 2010, les recherches n'ont jamais été aussi nombreuses, tant dans les champs de la génétique et de la neurobiologie qu'en neuropsychologie et en psychanalyse. Le pédopsychiatre de liaison doit être au fait, d'une part, des grandes théories et courants de pensée et, d'autre part, des avancées les plus récentes.

Nous donnons ici les grandes lignes des principales hypothèses étiologiques actuelles.

Aspects génétiques

Nous n'entrerons pas dans le détail des études, nombreuses (Rimland, 1964; Folstein & Rutter, 1977; Carlier & Roubertoux, 1979; Bolton & Holland, 1994; Bailey et al., 1996; Bonneau, 2009), menées jusqu'à ce jour. L'évolution des travaux nous enseigne que l'autisme infantile est une entité nosographique différente des autres psychoses de l'enfant. D'autre part, les psychoses tardives présentent probablement une hétérogénéité génétique (mode de transmission différent aboutissant à un même phénotype). Des travaux français très récents viennent de mettre en évidence des anomalies génétiques de certaines formes d'autisme (Bonneau, 2009). D'un point de vue éthique, il importe de manier avec la plus grande prudence toute nouvelle information scientifique dans le domaine de l'autisme afin de ne pas faire naître d'espoirs trop hâtifs.

Les auteurs se montrent dans l'ensemble extrêmement prudents en matière de lien entre génome et expression phénotypique des psychoses infantiles : si la composante génétique des psychoses infantiles apparaît comme une hypothèse probable, elle n'en constitue pas pour autant l'origine exclusive, pas plus qu'elle ne permet à ce jour d'éclairer les modalités de transmission ou d'expression clinique de ces psychoses.

Aspects neuropsychologiques

Troubles perceptivo-sensoriels

L'existence de perturbations sensorielles constitue le fondement étiologique proposé par certains. Ainsi, Goldfarb et Pronovost estiment que l'enfant psychotique évite l'emploi de ses récepteurs à distance – vue, ouïe – au profit de ses récepteurs proximaux – toucher, odorat, goût (Goldfarb et al, 1956; Pronovost et al, 1966). Rimland (1964) pense que les enfants autistes sont inaccessibles aux stimuli externes, peut-être en raison de lésions siégeant dans le système réticulé. À l'opposé, Bergman et Escalona (1949) estiment que l'enfant psychotique se défend, par sa réaction de retrait, contre une sensibilité exacerbée aux stimuli externes, notamment auditifs et visuels.

Actuellement, l'hypothèse d'un trouble perceptif conserve des arguments forts, même si l'existence d'un déficit sensoriel simple a été écartée au profit d'un trouble perceptif plus complexe qui aurait pour effet d'exacerber la sensibilité à certains types de stimuli sensoriels (en particulier auditifs, mais aussi tactiles, gustatifs, visuels). Cette sensibilité exacerbée pourrait provenir :

- d'un défaut de filtrage des stimuli sensoriels (d'où la fréquence des anomalies EEG observées : rythme rapide abondant, potentiels évoqués du tronc cérébral avec une latence modifiée, etc.) ;
- d'un défaut d'intégration, en une perception unifiée et cohérente, des stimuli provenant de diverses modalités sensorielles ;
- d'anomalies de discrimination, de structuration et de mémorisation des stimuli sensoriels.

Ces troubles perceptifs sont à rapprocher des perturbations de la coordination visuo-manuelle observée chez l'autiste (Bullinger, 2004).

S'il est impossible de savoir si ces anomalies sont cause ou conséquence du comportement autistique, elles aident toutefois à comprendre le mécanisme physiopathologique par lequel ces anomalies perceptives existent.

Troubles cognitifs

Certains auteurs situent préférentiellement l'anomalie non pas dans le domaine sensoriel mais au sein des processus cognitifs. Au-delà du trouble de l'intelligence et du retard de langage, des troubles cognitifs plus spécifiques semblent pouvoir être identifiés, en particulier dans le domaine de la symbolisation. Même s'il est difficile de dissocier troubles du langage et troubles de la symbolisation, cette dernière perspective est notamment illustrée par les difficultés majeures des enfants autistes dans les jeux d'imitation, de faire semblant, autrement dit dans la capacité à identifier un objet d'après un mime (Rutter et al., 1975) ou à mimer lui-même (Attwood et al., 1988).

Plus récemment, dans le cadre de la théorie de l'esprit, Baron-Cohen (Baron-Cohen et al., 1993) avance l'hypothèse de l'incapacité du sujet autiste à attribuer à autrui un état et une pensée différente de la sienne. Cette hypothèse est notamment étayée à partir d'un modèle expérimental établi sur des bases éthologiques, élaboré autour d'une situation au cours de laquelle l'enfant se trouve en présence d'un autre auquel il doit attribuer une fausse croyance (« L'autre croit que… mais je sais

qu'il se trompe »). Cependant, la « preuve » de cette incapacité à attribuer à autrui une fausse croyance semble largement dépendre du contexte expérimental (Hugues, 1994).

Ces constatations conduisent certains auteurs à évoquer un « défaut cognitif » (Rutter, 1983) qui serait à l'origine des difficultés ou de l'incapacité de l'enfant autiste à percevoir et à discriminer les différents affects et émotions (en particulier à travers la mimique faciale), mais aussi à affiner la connaissance d'autrui à travers son observation attentive. Néanmoins, le siège et le mécanisme de ce « défaut cognitif » restent à préciser.

Ces hypothèses étayent à leur tour l'idée que le défaut cognitif initial entrave les capacités de communication et d'échange intersubjectif entre l'enfant autiste et son environnement, ce qui a pour effet d'accentuer son isolement, qui à son tour majore le manque de stimulation, créant ainsi une sorte de cercle vicieux pathogène. De nombreux programmes éducatifs ou rééducatifs visent précisément à apporter des stimulations cognitives complémentaires.

Aujourd'hui, les recherches actuelles tendent à rapprocher les défaillances des processus cognitifs des perturbations affectives. C'est le sens des travaux de Haag ou de Fonagy, qui établissent des convergences entre les données cognitives et les approches psychanalytiques en matière d'autisme infantile.

Hypothèses à prédominance psychogénétique

Abord psychopathologique

S'il existe de grandes variations sémiologiques d'un enfant psychotique à l'autre, une certaine similitude psychopathologique apparaît. Décrivons la nature du fonctionnement mental (le « comment » de la psychose) sans préjuger du processus initiateur (le « pourquoi »), que l'on ne connaît actuellement pas. Si l'on considère un fruit, sa chair, son écorce, son noyau, ce dernier – le noyau – peut être décrit et analysé dans le détail (comment et de quoi il est fait) sans pour autant que l'on sache le pourquoi de cette facture-là. Attention donc de ne pas faire du « noyau psychotique » une hypothèse causaliste. À cet égard, retenons que ce qui va suivre fait état non seulement de l'observation attentive des enfants par le clinicien, mais également de ses propres éprouvés de clinicien face non seulement à ce que ces enfants lui montrent mais également face à ce qu'ils lui renvoient. Cette remarque est importante, dans la mesure où les aspects contre-transférentiels de la clinique nous éclairent sur ce que peuvent ressentir ces enfants : il faut bien, en effet, « co-éprouver » quelque chose de leur souffrance, à partir de ses manifestations, pour décrire cette souffrance-là, en des termes qui, nécessairement ont « un pied » (mais un pied seulement) dans l'interlocuteur qui se prête à cet exercice difficile de tenter de rejoindre quelque chose du vécu du sujet psychotique.

« Noyau psychotique »

Cette terminologie, aujourd'hui assez couramment employée, fait référence à ce qu'il y aurait de structurel, c'est-à-dire à ce qui sous-tendrait le fonctionnement psychique du sujet psychotique, sans pour autant - encore une fois - se substituer à l'axe étiologique, à ce jour inconnu.

Ce « noyau » présente les caractéristiques suivantes :

- l'existence d'**angoisses primaires**, d'anéantissement, de morcellement, ou d'engloutissement, impliquant la dissolution ou la destruction complète de l'individu. En clinique, les crises d'angoisse des enfants psychotiques peuvent atteindre des degrés extrêmes, à l'image de cette enfant qui, en fin d'activité de pataugeoire, présente une crise clastique massive à la vue du siphon dont nous émettons l'hypothèse qu'elle pense être menacée de s'y faire engloutir ;
- la **non-distinction entre le soi et le non-soi.** Autrement dit, la non-reconnaissance de ses limites et des limites de l'autre. La traduction clinique peut être l'absence de sourire au visage humain, la non-apparition de l'angoisse de l'étranger, la manipulation du corps propre ou du corps d'autrui indifféremment, l'inattention portée aux limites du corps avec une grande fréquence de chutes, blessures, accidents parfois graves sans attitude protectrice ;
- la **rupture avec la réalité.** Tout se passe comme si cette rupture était liée à l'absence de délimitation précise du contour de soi : la réalité externe se trouve comme « incluse dans le soi » et menace en permanence son existence. Mais c'est d'avantage le mode de défense contre cet envahissement

que l'on appréhende en clinique, à travers le besoin impérieux d'« immuabilité », mais aussi le retrait autistique et les attitudes qui l'accompagnent. Et c'est d'ailleurs à partir de l'observation de ce besoin d'immuabilité et des crises clastiques que cela génère lorsque cette immuabilité est menacée (en lien avec un changement quelconque de cadre par exemple) que l'on en déduit le degré d'envahissement de la réalité externe chez le sujet psychotique ;

- la **prédominance des processus primaires** par rapport aux processus secondaires. Le non-investissement du temps ou de l'espace, associé aux caractéristiques précédentes, maintient l'enfant psychotique dans le registre des processus primaires où tout affect doit être évacué à l'instant, sans élaboration secondaire possible (processus secondaires définis par la capacité d'attendre, c'est-à-dire de se figurer le manque, de jouer avec cette figuration, etc.), sous peine d'un vécu de menace d'anéantissement. Cette prévalence des processus primaires sur les processus secondaires semble rendre compte des divers mécanismes défensifs utilisés par l'enfant psychotique, en particulier le rôle joué par la décharge motrice externe : importance des passages à l'acte, des hétéro- ou auto-agressions, des troubles comportementaux, des stéréotypies ou balancements ;
- l'**absence de liaison entre les pulsions libidinales et les pulsions agressives, le clivage, l'identification projective.** Le développement normal d'un enfant se caractérise habituellement par la liaison progressive entre ses pulsions agressives (fonctionnant sur le mode du clivage et de la projection, hors de soi, des parties des objets considérées par le tout-petit comme mauvaises) et ses pulsions libidinales (qui se dirigent vers un objet d'amour perçu comme, au départ, partie intégrante et gratifiante du Moi). Le tout-petit accède ainsi peu à peu à l'idée qu'il est capable de vouloir détruire ce qui par ailleurs lui procure du plaisir, le gratifie, à savoir sa mère (au sens de la figure maternelle). Il accède ainsi en principe non seulement au constat de la complexité de cette mère, mais aussi de la complexité de ses propres sentiments d'enfant (ambivalence) à l'égard de cette mère. Il doit alors « apprendre » à « composer » avec cette ambivalence, en tentant de lier les pulsions agressives avec les pulsions libidinales qui toutes deux le tiraillent. À ce titre, l'espace transitionnel représenté par le jeu permet bien des aménagements, à travers la mise en scène de scénarios fantasmatiques (parfois « croustillants » !) dont l'immense avantage est de faire semblant. Les enfants psychotiques semblent ne pas pouvoir dépasser ce stade du clivage et de l'identification projective. Ce clivage aboutit ainsi souvent à l'appréhension du monde, par le sujet psychotique, sur un mode manichéen : bon/mauvais, bien/mal, fusion/abandon, amour/haine, sans continuité, sans entre-deux. L'absence d'espace transitionnel rend bien compte de cet avatar majeur du développement psychoaffectif chez l'enfant psychotique. Cette première ligne de défense représente ce que M. Klein a appelé la « position schizoparanoïde » (Klein, 1972).

« Position autistique »

De nombreux auteurs émettent maintenant l'hypothèse, chez les enfants autistes, d'un état encore plus archaïque, la position autistique, qui se caractériserait par l'utilisation de mécanismes de défense plus spécifiques (Marcelli, 1983). De même, D. Houzel, s'appuyant sur les travaux issus de cures analytiques individuelles d'enfants autistes fondées sur l'analyse du transfert et l'élaboration du contre-transfert, insiste sur les rapports de l'affectif et du cognitif chez ces enfants (Houzel, 2000). Il reprend les processus décrits par Meltzer, qui, dans une première étape de ses travaux sur l'autisme infantile, définit trois concepts, qui ne sont d'ailleurs pas indépendants les uns des autres, et qui, pour lui, caractérisent l'autisme proprement dit : le démantèlement du Moi, la bidimensionnalité dans la relation d'objet et l'identification adhésive (Meltzer et al., 1980) :

- le **démantèlement du Moi** est un clivage du Moi selon les plans d'articulation des canaux sensoriels. Il conduit au fait que l'enfant investit des stimulations sensorielles qui n'appartiennent pas à un même objet : il écoute un bruit tandis qu'il fixe une stimulation lumineuse qui vient d'une autre source que le bruit, qu'il palpe un objet n'ayant rien à voir avec les sources auditives et lumineuses investies, etc. Il n'y a pas de « sens commun », c'est-à-dire de convergence des données sensorielles vers un même objet qui en ferait, en quelque sorte, la synthèse et qui leur

donnerait sens et stabilité. Au lieu de cela, il y a une juxtaposition de sensations;

- la **bidimensionnalité dans la relation d'objet** décrit un monde tout en surface, sans profondeur ni relief donc. L'expérience d'un monde interne distinguable d'un monde externe n'est pas possible. L'objet investi n'a pas d'intérieur, il n'a qu'une surface;
- l'**identification adhésive** est le mode d'investissement de l'objet dans ce monde bidimensionnel. La relation d'objet apparaît ainsi comme une relation de collage, de mimétisme (et non pas d'imitation), de superficialité. Tout se passe comme si elle unissait un «Self» réduit à deux dimensions à un objet tout en surface.

Bion établit une «théorie de l'activité de pensée». Pour lui, la pensée prend racine dans un processus qui lie une projection dans un objet capable non seulement de recevoir cette projection, mais de la détoxiquer, c'est-à-dire de la transformer en éléments pensables. Il appelle «éléments bêta» les premières expériences de l'enfant, de nature sensorielle, mais qui ne peuvent être traitées psychiquement faute de pouvoir s'unir entre eux. Il faut pour cela qu'ils soient projetés dans un autre psychisme (le psychisme de la mère) qui a pour tâche de les transformer en «éléments alpha», c'est-à-dire en éléments susceptibles de se lier entre eux et de ce fait de constituer le matériau de la pensée. Pour prendre un exemple : dans la relation de nourrissage, le bébé projette dans sa mère une sensation très intense de menace d'anéantissement. Si la mère reçoit et métabolise cette projection, elle donne sens au vécu de l'enfant en lui donnant le sein ou le biberon, ce qui revient, du point de vue de la pensée, à lui renvoyer sa projection sous une forme désormais assimilable par le psychisme, transformant le vécu d'anéantissement initial (impensable) en sensation, pensable, elle, de faim. Bion décrit ce processus sous le nom de «relation contenant-contenu», dans laquelle contenant et contenu sont liés par une émotion qui les pénètre tous les deux, ce qui en fait un lien vivant, dynamique, et pas seulement un lien mécanique ou logique.

Dans l'autisme infantile, ce processus ne peut se mettre en place faute d'un objet contenant doué d'un intérieur dans lequel il serait possible de projeter des éléments bêta, ou faute de pouvoir investir un objet aux réelles capacités contenantes comme tel.

Pour que l'enfant accède à la pensée, il faut qu'il sorte du démantèlement, de la bidimensionnalité et de l'identification adhésive, pour entrer dans un monde ou Moi et objet ont un intérieur où il devient possible de projeter de l'intérieur de l'un vers l'intérieur de l'autre, et où s'établit le sentiment de confiance de l'enfant dans la capacité de l'objet contenant à détoxiquer ses éléments bêta. Il va de soi que la qualité de l'objet contenant est essentielle, afin que cet objet ne renvoie pas de contre-projections inassimilables parce que dépourvues de sens pour l'enfant. Houzel repère à cet égard que ce moment où l'enfant autiste traité découvre ce monde de la relation à l'autre est toujours marqué par l'apparition de jeux de transvasements qui, en quelque sorte, mettent en scène cette expérience de projeter dans l'autre et de recevoir en retour une nourriture psychique assimilable de la part de l'autre. Cela tend à montrer que l'exploration du monde concret, et toutes les expérimentations concrètes du monde, telles que Piaget (1968) les a décrites, pourrait être secondaire à l'expérience relationnelle : il n'y aurait pas ainsi de connaissance directe du monde physique, mais un investissement initial de ce monde en tant que lieu de mise en scène, d'externalisation de scénarios déjà esquissés dans l'expérience relationnelle.

Meltzer, dans une seconde étape de sa réflexion, propose sa théorie du «conflit esthétique» (Meltzer & Williams, 1988). Toujours à la suite de Bion, il fait l'hypothèse que, à la fin de la grossesse, le bébé est animé d'une pulsion à naître, pour échapper aux contraintes d'une matrice utérine de plus en plus étroite, de plus en plus ressentie comme un claustrum, pour exercer ses sens qui deviennent matures pendant le dernier trimestre de la grossesse, mais qui ne reçoivent que des stimulations très tamisées. La naissance serait, dans ces conditions, vécue comme une expérience esthétique d'une extrême intensité, le bébé se trouvant brusquement exposé à un afflux de stimulations émanant du monde extérieur et plus particulièrement de l'objet libidinal, la mère et surtout le sein maternel. Mais, conjointement à cette expérience esthétique, se développerait un sentiment d'angoisse extrême lié à l'inconnu des contenus de l'objet : «Que contient-il, cet objet

dont je perçois avec une telle force les qualités de surface ? Est-ce aussi beau à l'intérieur ? », fait dire Meltzer au bébé. Pour résoudre l'énigme, plusieurs voies sont possibles. Celle qui conduit au développement normal est la voie de l'épistémophilie, c'est-à-dire de la soif de connaître, qui pousse à une exploration toujours plus profonde des qualités internes de l'objet, c'est-à-dire de ses qualités psychiques. Toute la motivation à apprendre est donc fondée, pour Meltzer, sur le désir de résoudre cette énigme de départ : « Est-ce que c'est aussi beau à l'intérieur ? »

Mais, si la voie du développement normal paraît trop incertaine ou trop risquée, l'enfant peut recourir à des processus de clivage et de projection qui le font entrer dans une position schizo-paranoïde que Meltzer conçoit alors comme secondaire et non comme primaire (nuançant là l'hypothèse de Klein). L'enfant peut aussi se replier dans ses défenses autistiques devant la « beauté du monde » (que l'auteur décrit sous le terme d'« idéalisation ») qui, certes, le fascine, mais lui paraît inaccessible et menaçante (Meltzer, 1985).

Tustin, de son côté a tenté de préciser la nature profonde de l'angoisse autistique : pour cet auteur, tout se passe comme si l'enfant autiste prenait conscience prématurément du fait que son objet de satisfaction pulsionnelle était séparable de lui. L'auteur appelle cette expérience la prise de conscience de la « séparation corporelle » d'avec l'objet. Houzel propose, dans cette même perspective, le terme de « séparabilité » de l'objet, dans la mesure où l'expérience à laquelle tout enfant doit faire face est celle d'une discontinuité, d'un espace, d'un écart entre lui et son objet. Si cette découverte de la séparabilité de l'objet est prématurée, comme ce serait le cas chez les enfants autistes, il n'est pas possible à l'enfant de tolérer cette situation et d'élaborer psychiquement les angoisses qu'elle suscite. Cette expérience, en effet, semble vécue comme un arrachement irréparable, assorti de la menace non seulement de perdre définitivement l'objet, mais aussi une partie de sa substance propre (vécu d'amputation). Le scénario de base de ces angoisses autistiques est celui d'un arrachement du mamelon de la bouche qui laisserait une plaie à l'emporte-pièce, ce que le petit John, premier patient autiste de Fr. Tustin, avait appelé « un trou noir avec un méchant piquant ». Pour se défendre de cette menace d'amputation, l'enfant autiste tendrait alors à dénier de manière massive toute altérité, à annuler tout écart, toute différence. Il s'enfermerait pour cela dans une « coquille autistique » constituée par les sensations que l'enfant se donne à lui-même avec ses propres substances corporelles (urines, fèces, larmes…), avec ses stéréotypies motrices, et avec des objets, dénommés par Fr. Tustin « objets autistiques », qui ne sont pas utilisés pour leur usage, encore moins pour leur valeur symbolique, mais simplement pour les sensations attendues qu'ils procurent. Ces sensations, que l'auteur appelle des « formes autistiques », ne sont en aucun cas partageables. En effet, normalement, les « percepts » expérimentés sur le corps propre conduisent peu à peu aux « concepts », dans la mesure où ils sont communs à toute une classe d'objets du monde extérieur, et peuvent donc être sériés selon des propriétés communément partageables. Dans l'autisme, cette expérience du percept en tant qu'expérience stable, identifiable et partageable manque. Or elle apparaît à la base du développement de toute pensée symbolique (Tustin, 1977).

Malher va étudier les relations précoces entre la mère et le bébé, sous l'angle du processus d'autonomisation progressive du bébé. Elle montre que les perturbations qui surviennent dans le développement précoce du psychisme provoquent des modifications ou des troubles de la personnalité spécifiques, dont les particularités repérables renvoient au stade où elles se sont produites. Elle décrit plusieurs phases, que l'on peut résumer ainsi :

- une phase autistique initiale où le bébé n'a pas conscience de son individualité. Il oscille entre de phases de satisfaction et des phases de besoin. Il est alors dans un moment de « désorientation hallucinatoire primaire », la satisfaction de ses besoins apparaissant comme la réalisation de sa toute-puissance. Puis, progressivement, le bébé accède à la phase suivante ;
- une phase symbiotique. Il est alors capable d'attendre et d'anticiper la satisfaction avec confiance. L'enfant passe du besoin au désir. À ce stade, le danger extrême est celui de la perte de l'objet symbiotique qui équivaut à une perte d'une partie du Moi lui-même ;
- une phase de séparation-individuation avec intériorisation progressive des objets et acquisi-

tion de la notion de permanence de l'objet. La psychose infantile est alors conçue comme l'échec de ce processus d'individuation. Dans le cas de psychoses autistiques, le mécanisme de maintien est une conduite hallucinatoire négative qui annule toute perception du monde externe, y compris la mère. Dans le cas de psychose symbiotique, l'enfant oscille entre un désir de fusion absolu au bon objet partiel et la crainte d'un engloutissement ou d'un anéantissement dans cet objet (Malher, 1973). M. Malher confirme l'idée que les perturbations du processus de développement psychoaffectif du nourrisson peuvent être attribuées autant à des défauts innés propres à l'enfant qu'à des altérations de l'environnement.

Winnicott voit dans la psychose une organisation déviante et pathologique plutôt qu'une fixation à un stade normal du développement. L'origine de la psychose est pour lui à rechercher dans les avatars des relations d'adaptation réciproque entre la mère et son enfant. La mère suffisamment bonne soutient son enfant *(holding)*, le soigne *(handling)* et lui présente les objets du monde extérieur *(object-presenting)*, de sorte que l'enfant a le sentiment et l'illusion d'une toute-puissance. Lorsque cette interaction fait défaut, l'enfant ressent des « angoisses impensables » des « agonies primitives ». Les mécanismes de défenses contre ces angoisses peuvent se fixer sur un mode pathologique avec désintégration, dépersonnalisation, état autistique (Winnicott, 1975).

Lacan ne s'est pas intéressé directement aux psychoses infantiles en général, ni à l'autisme en particulier, mais son apport est important dans la compréhension de l'avènement du sujet. Sa description du stade du miroir (expérience d'identification fondamentale) permet de ne plus considérer la constitution du Je comme un acte de pure aperception, mais de préciser la signification du corps propre et d'offrir une approche théorique nouvelle des psychoses infantiles. Pour lui, l'inconscient est structuré comme un langage et, en partant d'une relecture des écrits de Freud, il voit dans la psychose une faillite dans l'inscription du symbolique, c'est-à-dire dans le langage. Le Nom-du-père, compris comme expression du désir de la mère ou du désir de l'enfant, est qualifié par Lacan de métaphore paternelle, c'est-à-dire de la métaphore du désir de l'enfant traversé par le désir de la mère. La métaphore paternelle institue un moment radicalement structurant dans l'évolution psychique de l'enfant, un carrefour structural. Outre qu'elle inaugure son accès à la dimension symbolique en le déprenant de son assujettissement imaginaire à la mère, elle lui confère le statut de sujet désirant. De la défaillance de la fonction du Nom-du-Père (forclusion), c'est-à-dire l'absence de la métaphore paternelle, découle la fixation de l'enfant à la relation duelle, imaginaire, psychotique. Car ce qui n'est pas venu au jour du symbolique apparaît dans le Réel. La forclusion est le mécanisme psychique à l'œuvre dans la psychose.

Hypothèses psychogénétiques centrées sur l'environnement – facteurs familiaux

Cette question, très délicate tant sur le plan théorique que sur le plan éthique, voire aujourd'hui politique, doit inciter à la plus grande prudence. Nous sommes aujourd'hui bien loin des premières hypothèses de Kanner lui-même, quant à la description d'un profil psychologique particulier chez les parents d'enfants autistes. Parlant des onze enfants autistes qu'il avait rencontrés, Kanner évoquait alors leur environnement en ces termes : « Les enfants étaient l'objet d'observations et d'expériences, élevés d'un œil critique, plutôt qu'avec une chaleur authentique et avec une joie de vivre » (Kanner, 1943). On a ainsi longtemps insisté sur les défaillances de l'environnement de ces enfants, provoquant peu à peu chez ces familles un sentiment de culpabilité mêlé d'indignation face à ce qui fut véritablement perçu comme un jugement de valeur, voire une maltraitance. Les progrès en termes d'hypothèses génétiques, cognitives, psychanalytiques, mais aussi en termes d'alliance de soins avec les familles, ont alors peu à peu nettement relativisé les généralisations initiales. Ces progrès ont ainsi rendu obsolète la définition d'une typologie caractérielle des parents d'enfants psychotiques, ce d'autant qu'il apparaît tout à fait artificiel de séparer ce qu'il en est des réactions de parents confrontés à la psychose de leur enfant et ce qu'il pourrait en être de certaine « causalité parentale ».

Certains travaux tendent en effet à montrer l'immense désarroi que la réaction d'un enfant autiste

peut susciter chez sa mère, désarroi susceptible de générer en retour de graves difficultés dans la relation entre mère et bébé, par exemple une mise à distance de l'enfant, des soins mécanisés, un rejet… Ainsi, pour M. Soulé (Soulé et al., 1976), la mère de l'enfant autiste ne pourrait faire le deuil de son enfant imaginaire (l'enfant fantasmatique « de la nuit »), étant donné son impossibilité ou son incapacité à établir une communication mutuellement satisfaisante avec l'enfant réel (l'enfant autiste du jour et du quotidien). Dans une telle dialectique, et sachant l'importance cruciale des premiers échanges entre la mère et l'enfant, il devient vite difficile et arbitraire de faire la part de ce qui est cause ou conséquence dans le comportement du parent et de l'enfant (Marcelli & Cohen, 2009).

Nous pouvons ajouter à cela l'importance de la présence et de la qualité de la présence du père, à concevoir comme une présence à vocation certes séparatrice, mais aussi liante entre le désir de la mère et celui du bébé. L'absence ou la défaillance de cette place apparaît incontestablement comme un facteur de vulnérabilité supplémentaire dans la genèse et l'entretien de l'autisme et de la souffrance relationnelle qu'il génère au sein de la dyade mère-enfant.

Certains arguments épidémiologiques viennent d'ailleurs étayer cette observation. En effet, des études récentes (Rutter, 2000 ; Muhle et al., 2004 ; Jacobson & Ackerman, 1990) retiennent en effet la surreprésentation de situations familiales difficiles telles que séparations parentales, organisations familiales confuses, etc. Toujours d'un point de vue épidémiologique, ces mêmes études retiennent par ailleurs :

- un niveau socioculturel variable, mais qui paraît se répartir plutôt vers les deux extrêmes : un pôle de niveau très défavorisé et un pôle de niveau socioculturel supérieur ;
- et une fréquence élevée de dépression maternelle pendant la grossesse et le post-partum (Ferrari et al., 1991).

Traitement

Nous évoquons ici les grandes lignes du traitement de l'enfant psychotique ou autiste, car la pédopsychiatrie de liaison en milieu pédiatrique s'y trouve assez peu impliquée. Celle-ci apparaît en revanche très impliquée dans le travail de dépistage et de prévention des situations à risque.

On retiendra que la prise en charge de ces enfants ne peut se concevoir que dans la pluridisciplinarité. Elle comporte ainsi trois grands volets : éducatif, pédagogique et sanitaire. Ces trois domaines sont de nos jours étroitement intriqués, puisqu'il existe maintenant de nombreux liens (travail en réseau, travail en partenariat, travail conjoint, etc.) entre les différentes structures d'accueil entre lesquelles l'enfant circule de manière autant que possible concertée, pensée, pondérée.

On peut ainsi retenir, à propos de ces trois grands volets, que :

- le **travail éducatif** ou rééducatif vise à développer l'autonomie de l'enfant ;
- le **travail pédagogique** s'intéresse à son développement intellectuel ;
- l'**approche sanitaire** (psychothérapies individuelles, traitements institutionnels plus ou moins séquentiels, traitement médicamenteux) aide l'enfant à se constituer une identité suffisamment solide pour lui permettre de développer des modalités relationnelles de qualité. Précisément, en ce qui concerne la vie de relation de l'enfant, celle qui touche en particulier à la vie de famille se révèle capitale dans le devenir de ces enfants. À ce titre, des rencontres régulières avec les parents s'avèrent indispensables.

En ce qui concerne les traitements médicamenteux, retenons qu'aucun n'est bien entendu curatif. Les médications neuroleptiques ont toutefois souvent pour effet d'atténuer certaines angoisses insupportables, favorisant ainsi la reprise du processus structurant ainsi que la qualité de la relation thérapeutique et des relations sociales.

N'oublions pas, enfin, le rôle de plus en plus prégnant des associations de parents d'enfants autistes ou psychotiques. Au-delà des échanges sur l'expérience de chacun au quotidien, ces associations travaillent notamment au développement de la socialisation et de la pédagogie proposée à ces enfants, ainsi qu'au développement de structures d'accueil pour jeunes adultes autistes. Il faut en effet reconnaître que la conception de la prise en charge selon les trois axes précédemment évoqués ne concerne hélas à ce jour que trop peu d'adultes.

L'histoire de l'autisme et des psychoses infantiles a, par ailleurs, au fil des théories, tissé mais aussi malheureusement détissé de nombreux liens avec les parents d'enfants autistes. Il appartient aujourd'hui à tous de relever le défi d'un travail en synergie entre professionnels et familles, à la condition toutefois d'éviter toute confusion identitaire et toute confusion de place, source d'« autisme ».

Références

Aicardi, J., & Ramos, O. (1986). Le syndrome de Rett : Autisme, démence et ataxie d'évolution progressive chez la fille. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *34* (5-6) : 275-281.

Allen, D. A. (1988). Autistic spectrum disorders : Clinical presentation in preschool children. *Journal of child neurology*, *3* (suppl.) : s48-s56.

Amir, R. E., Van Den Veyver, I. B., Wan, M., et al. (2001). Rett syndrome is caused by mutation in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nat Genet*, *23* (2) : 185-188.

Ansermet, Fr., & Magistretti, P. (2004). *À chacun son cerveau : Plasticité neuronale et Inconscient*. Paris : O. Jacob.

Attwood, A., Frith, U., & Hermelin, B. (1988). The understanding and use interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children. *Journal of autism and developmental disorders*, *18* (2) : 241-257.

Aussilloux, Ch., Baghdadli, A., Pry, R. et al. (2000). Étude des facteurs prédictifs de l'évolution des troubles autistiques chez le jeune enfant autiste : Données rétrospectives et d'évaluation initiale chez 250 enfants de moins de 7 ans. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, *34* : 163-170.

Aussilloux, Ch., & Roques, F. (1991). Devenir des enfants psychotiques à l'âge adulte. *Revue Neuropsy. Ouest*, *106* : 27-33.

Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism : Towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *37* (1) : 89-126.

Baird, G., Charman, T., Baron-Cohen, S., et al. (2000). A screening instrument for autism at 18 months of age : A 6-years follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *39* (6) : 694-702.

Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., & Cohen, D. J. (1993). *Understanding other minds : Perspectives from autism*. Londres : Oxford Medical Publications, 1993.

Bender, L. (1959). Autism in children with mental deficiency. *American journal of mental deficiency*, *64* (1) : 81-86.

Bergman, P., & Escalona, S. (1949). Unusual sensitivities in very young children. *The psychoanalytic study of child*, *2* : 333-352.

Bolton, P., & Holland, A. (1994). Chromosomal abnormalities. In Rutter, Taylor & Hersov, *Child and adolescent psychiatry : Modern approaches*. (3e éd., p. 152-171). Oxford : Blackwell.

Bonneau, D. (2009). *Autisme : Découverte du gène MEF2C impliqué dans le retard mental*. Fédération hospitalière de France. [page HTML] URL : http://www.hopital.fr/Hopital/Actualites/Actualites-regionales/Autisme-decouverte-du-gene-MEF2C-implique-dans-le-retard-mental/(language)/fre-FR (visité le 22 sept. 2010).

Bullinger, A. (2004). *Le Développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Ramonville : Erès.

Bursztejn, Cl., Jeammet, Ph (2002). Autisme et psychose de l'enfant dans la CFTMEA R. 2000. *Annales médico-psychologiques*, *160* (3) : 216-219.

Carlier, M., Roubertoux, P. (1979). Psychoses à manifestations précoces et psychoses à manifestations tardives : Apport de l'analyse génétique. Psych. Enf., *22* (2) : 473-502.

Chakrabarti, S., & Fombonne, É. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *Jama*, *285* (24) : 3093-3099.

De Myer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Washington : V. H. Winston.

Diatkine, R., Quartier-Frings, F., & Andreoli, A., et al. (1991). *Psychose et Changement*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ». 292 p).

Ferrari, P., Botbol, M., Sibertin-Blanc, D., & et al. (1991). Étude épidémiologique sur la dépression maternelle comme facteur de risque dans la survenue d'une psychose infantile précoce. *Psychiatrie de l'enfant*, *34* (1) : 35-97.

Folstein, S., & Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature*, *265* : 726-728.

Fombonne, É. (2002). Prevalence of childhood disintegrative disorder. *Autism*, *6* (2) : 149-157.

Fombonne, É. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorder : An update. *Journal of autism and developmental disorders*, *33* (4) : 365-382.

Fombonne, É., Mazaubrun, C. du, Cans, Ch, et al. (1997). Autism and associated medical disorders in a french epidemiological survey. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *36* (11) : 1561-1569.

Gillberg, C., & Colleman, M. (1996). Autism and medical disorders : A review of the literature. Developmental medicine and child neurology, *38* (3) : 191-202.

Goldfarb, W. (1961). *Childhood schizophrenia*. Cambridge : Havard University Press.

Goldfarb, W., Braunstein, P., & Lorge, I. (1956). Childhood schizophrenia symposium (1955) : A study of speech

patterns in a group of schizophrenic children. American journal of orthopsychiatry, *26* (3) : 544-555.

Haag, G. (2000). Mise en perspective des données psychanalytiques et des données développementales dans l'autisme. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *48* (6) : 432-440.

Heller, Th. (1908). Über dementia infantilis. *Zeitschrift für Kinderforschung*, *37* : 661-667.

Hochmann, J. (1990) L'autisme infantile : déficit ou défense ? In Ph.-J. Parquet, Cl. Bursztejn & B. Golse, *Soigner, éduquer l'enfant autiste ?* (p. 33-55). Paris : Masson.

Houzel, D. (2000). Comment articuler l'affectif et le cognitif dans l'autisme infantile ? *L'Information psychiatrique*, *76* (2) : 153-157.

Howlin, P., & Moore, A. (1997). Diagnosis in autism : A survey of over 1 200 patients in the UK. *Autism*, *1* (2) : 135-162.

Hughes, C. (1994). Théories cognitives de l'autisme. In Ch. Aussilloux & M.-F. Livoir-Petersen (dir.), *l'Autisme cinquante ans après Kanner* (p. 33-42). Ramonville : Erès.

Jacobson, J. W., & Ackerman, L. J. (1990). Differences in adaptative functioning among people with autism or mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, *20* (2) : 205-219.

Kanner, L. (1943/1990). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, *2*, 217-250. Trad. franç. M. Rosenberg, Les troubles autistiques du contact affectif. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 38* (1-2) : 65-84.

Kanner, L. (1971/1992). Follow-up study of eleven autistic children originally reported in 1943. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, *1* (2) : 119-145. Trad. franç. M. Rosenberg, Étude du devenir de onze enfants autistes suivis en 1943. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, 40* (5-6) : 317-322..

Kielinen, M., Tantala, H., Timonen, E., et al. (2004). Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorder : A population-based study. *Autism*, *8* (1) : 49-60.

Klein, M. (1972). *Essais de psychanalyse, 1921-1945*. Paris : Payot.

Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic (ADOS-G) : A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 30 : 205-223.

Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) : A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, *24* (5) : 659-685.

Mahler, M. (1973). *Psychose infantile*. Paris : Payot.

Malvy, J., Adrien, J.-L., & Sauvage, D. (1997). Signes précoces de l'autisme et films familiaux. *Psychiatrie de l'enfant*, *40* (1) : 175-198.

Manzano, J., Lamunière, M.-C., & Peckova, M. (1987). L'enfant psychotique devenu adulte : Résultats d'une étude catamnestique de 20 années sur 100 cas. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *35* (10) : 429-443.

Marcelli, D. (1983). La position autistique : Hypothèses psychopathologiques et ontogénétiques.. *Psychiatrie de l'enfant*, *26* (1) : 5-55.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). Autisme infantile et psychoses de l'enfant. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 310-353). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Meltzer, D. (1985). L'objet esthétique. *Revue française de psychanalyse*, *49* (5) : 1385-1389 (trad. franç. H. Bungener).

Meltzer, D., & Williams, M. H. (1988). *The apprehension of beauty : The role of aesthetic conflict in development, art and violence*. Londres : Karnac Books. Trad. franç. (2000). *L'Appréhension de la beauté : le Conflit esthétique*. Larmor Plage : Éd. du Hublot.

Muhle, R., Trenacoste, S. V., & Rapin, I. (2004). The genetics of autism. *Pediatrics*, *113* (5) : e472-e486.

Piaget, J. (1968). *La Naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.

Pronovost, W., Wakstein, M., & Wakstein, D. (1966). A longitudinal study of speech behaviour and language comprehension in fourteen children diagnosed as atypical or autistic. Exceptional children, 33 : 19-26.

Rimland, B. (1964). *Infantile autism*. New York : Appleton-Crofts.

Rivière, P., Braconnier, A., & Duche, D.-J. (1980). Évolution des psychoses infantiles précoces : Études rétrospectives. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *28* (3) : 117-131.

Rutter, M. (1983). Cognitive deficits in the pathogenesis of autism. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *24* (4) : 513-531.

Rutter, M. (2000). Genetic studies of autism : From the 1970s into the millennium. *Journal of abnormal child psychology 28* : 3-14.

Rutter, M., Bailey, A., Bolton, P., et al. (1994). Autism and known medical conditions : Myth and substance. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *35* : 311-322.

Rutter, M., Cox, A., Tupling, C., et al. (1975). Attainment and adjustment in two geographical areas : The prevalence of psychiatric disorders. *British journal of psychiatry*, *126* : 493-509.

Rutter, M., & Schopler, E. (1978). *Autism : A reappraisal of concept and treatment*. Londres : Plenum Press Trad. franç. (1991), *Autisme : Une réévaluation des concepts et du traitement*. Paris : PUF. 672 p.

Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., et al. (1980). Toward objective classification of childhood autism : Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of autism and developmental disorders*, *10* (1) : 91-103.

Soulé, M., Houzel, D., & Bollaert, S. (1976). Les psychoses infantiles précoces et leur traitement. *Psychiatrie de l'enfant*, *19* (2) : 341-397.

Spitz, R. A. (1968/9e éd. 1997). *De la naissance à la parole : la Première Année de vie*. Paris : PUF.

Stone, W. L., Lee, E. B., Ashford, L., et al. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years ? *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, *40* (2) : 219-226.

Tordjman, S., Antoine, C., Cohen, D.-J., et al. (1999). Étude des conduits auto-agressives, de la réactivité à la douleur et de leurs interrelations chez les enfants autistes. *Encéphale*, *25* : 122-134.

Tustin, Fr. (1977). *Autisme et psychose de l'enfant*. Paris : Seuil.

Volkmar, F. R. (1996). Childhood and adolescent psychosis : A review of the past 10 years. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35* (7) : 843-851.

Werry, J. (1996). Chilhood schizophrenia. In F. R. Volkmar (dir.), *Psychose and pervasive developmental disorders in childhood and adolescence* (p. 1-48). Washington : American Psychiatric Press.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome : A clinical account. *Psychological Medicine*, *11* (1) : 115-129.

Wing, L. (1988). The continuum of the autistic characteristics. In Schopler & Mesibov (dir.), *Diagnosis and assessment in autism*. New York : Plenum.

Winnicott, D. W. (1975). La crainte de l'effondrement. *Nouvelle Revue de psychanalyse*, *11*, 35-44. Reprise (2000) in *la Crainte de l'effondrement et autres situations cliniques*. Paris : Gallimard, coll. « Connaissance de l'inconscient ».

Classifications

American Psychiatric Association (APA) (2000, trad. 2003). *DSM IV – TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, texte révisé* (4e éd.). Paris : Masson.

Misès, R., & Quémada, N. (2002). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, R. 2000*. Paris : CTNERHI.

Organisation mondiale de la santé (OMS) (1993). *CIM-10/ICD-10 : Classification internationale des troubles mentaux et des troubles du comportement*. Paris : Masson.

Bibliographie

Adrien, J.-L., Barthelémy, C., Étourneau, F., et al. (1988). Étude des troubles de la communication et de la cognition d'enfants autistiques. Analyse « microscopique » de brèves séquences comportementales au cours de la passation de tests psychologiques. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *36* (7) : 253-260.

Aussilloux, Ch., & Livoir-Petersen, M.-F. (dir.) (1994). *L'Autisme cinquante ans après Kanner*. Ramonville : Erès.

Baron-Cohen, S., Leslie, A., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a « theory of mind » ? *Cognition*, *21* : 37-46.

Barthelémy, C., Hameury, L., & Lelord G. (1995). *L'Autisme de l'enfant : la Thérapie d'échange et de développement*. Paris : ESF.

Berquez, G. (1983). *L'Autisme infantile*. Paris : PUF.

Bettelheim, B. (1969). *La Forteresse vide*. Paris : Gallimard.

Bizouard, P., Bonnet, P., Coulon, S., et al. (1989). Clinique des expressions délirantes chez l'enfant. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *37* (2-3) : 45-58.

Bursztejn, Cl., Baghdadli, A., Lazartigues, A., et al. (2003). Vers un dépistage précoce de l'autisme. *Archives de pédiatrie*, *10* (suppl. 1) : s129-s131.

Despert, L. (1978). *La Schizophrénie infantile*. Paris : PUF.

Duché, D. J., & Stork, H. (1971). *Psychoses et schizophrénies infantiles*. Paris : Masson, « EMC pédiatrie », 41-01-N-10..

Fombonne, É. (1992). La position de l'autisme et des psychoses infantiles dans plusieurs nosographies. In Handicap et Inadaptation. *Cahiers du CTNERHI*, *57*, 27-38.

Fombonne, É. (1995). Études épidémiologiques de l'autisme infantile. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, t. 2* (p. 1171-1185). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Frith, U. (1989). *L'Énigme de l'autisme*. Paris : O. Jacob, coll. « Opus ».

Geissmann, Cl., & Geissmann, P. (1984). *L'Enfant et sa Psychose*. Paris : Dunod.

Golse, B., & Delion, P. (2005). *Autisme : État des lieux et Horizons*. Ramonville : Erès.

Hochmann, J. (1997). *Pour soigner l'enfant autiste*. Paris : O. Jacob, coll. « Opus ».

Houzel, D. (1985). Nouvelles approches psychopathologiques de l'autisme infantile. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, t. 2* (p. 1225-1254). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Houzel, D. (1988). Autisme et conflit esthétique. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, *5* : 98-115.

Lelord, G., Muh, J.-P., Petit, M., et al. (1989). *Autisme et Troubles du développement global de l'enfant*. Paris : ESF.

Lenoir, P., & Bodier, C. (dir.) (2000). *L'Autisme de l'enfant : Nouvelles approches Pédopsychiatriques*. Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française. Paris : Média Flashs.

Lenoir, P., Malvy, J., & Bodier-Rethore, C. (2007). L'Autisme et les Troubles du développement psychologique. (2e éd.). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Marcelli, D. (1983). Réflexion sur une conduite particulière de l'enfant autiste : prendre la main. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *31* (5-6) : 259-261.

Marcelli, D. (1986). *Position autistique et Naissance de la psyché*. Paris : PUF.

Mazet, Ph., Houzel, D., & Burzstejn, C. (2001). *Autisme infantile et psychoses précoces de l'enfant*. Paris : Masson, « EMC pédopsychiatrie » 37-201-G-10.

Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., et al. (1973/1981). *Exploration dans le monde de l'autisme*. Paris : Payot.

Misès, R., & Moniot, M. (1970). *Les Psychoses de l'enfant*. Paris : Masson, « EMC pédopsychiatrie », 37-299-M-10, M-20, M-30.

Ollson, B., & Rett, A. (1985). Behavioral observations concerning differential diagnosis between the Rett syndrom and Autism. *Brain and development*, *7* (3) : 281-289.

Parquet, Ph-J., Bursztejn, Cl., & Golse, B. (dir.) (1990). Soigner, éduquer l'enfant autiste ? Paris : Masson.

Perron, R., Ribas, D. (dir.) (1994). *Autismes de l'enfance*. Paris : PUF, « Monographies de la Revue française de psychanalyse ».

Piven, J., Arndt, S., Bailey, J., et al. (1996). Regional brain enlargement in autism : A magnetic resonance imaging study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35* (4) : 530-536.

Ribas, D. (2004). *Controverse sur l'autisme et témoignages*. Paris : PUF.

Rimland, S. (1971). The differentiation of childhood psychosis : An analysis of checklist for 2218 psychotic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, *1* : 161-174.

Sauvage, D. (1986). *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Paris : Masson.

Soulé, M., & Golse, B. (1992). *Les Traitements des psychoses de l'enfant et de l'adolescent*. Paris : Bayard.

Tordjman, S., Ferrari, P., Golse, B., et al. (1997). « Dysharmonies psychotiques » et « multiplex developmental disorder » : Histoire d'une convergence. *Psychiatrie de l'enfant*, *40* (2) : 473-504.

Towbin, K. E. (1997). Pervasive developmental disorder not other wisc specified. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (dir.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder*. (2e éd., p. 123-147). New York : J. Wiley & Sous Inc.

Tustin, Fr (1981). *Autistic states in children*. Londres : Routledge. Trad. franç. Cler & Davidovici (1986), *les États autistiques chez l'enfant*. Paris : Seuil.

Tustin, Fr. (1990). *The protective shell in children and adults*. Londres : Karnac Books.

Ullinger, A. (1989). Locomotion, posture et manipulation manuelle chez l'enfant autiste. In, G. Lelord, J.-P. Muh, M. Petit et al., *Autisme et Troubles du développement global de l'enfant* (p. 38-43). Paris : ESF.

Volkmar, F. R., Klin, A., Schultz, R., et al. (1996). Asperger's syndrome. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *35* (1) : 118-123.

Volkmar, F. R., Klin, A., & Cohen, D. J. (1997). Diagnosis and classification of autism and related conditions : Consensus and issues. In D. J. Cohen F. R. Volkmar (dir.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder* (2e éd., p. 5-40). New York : J. Wiley & Sous Inc.

Wiener, P. (1978). Autisme infantile et symbiose psychotique. *Psychiatrie de l'enfant*, *21* (1) : 305-318.

Numéros spéciaux

Collectif (1969). Numéro spécial : Psychoses de l'enfant. *Confrontations psychiatriques*, *3*.

Collectif (1983). Numéro spécial : Autisme et psychoses infantiles précoces. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *31* (5-6) : 219-306.

Textes officiels

Loi no 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale [assise juridique des centres de ressources sur l'autisme].

Ministère de la Santé et de la Protection sociale (2004). Plan gouvernemental « Autisme » 2005-2006 : *Nouveau Regard, Nouvelle Impulsion [objectifs opérationnels des CRA]*.

Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative – ministère du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité (2007). Plan gouvernemental « Autisme » 2008-2010 : *Construire une nouvelle étape de la politique des troubles envahissants du développement (TED) et en particulier de l'autisme*.

Circulaire interministérielle MEN/DESCO/SAN et DGAS/DGS/DHOS/3C no 2005-124 du 8 mars 2005 relative à la politique de prise en charge des personnes atteintes d'autisme et de troubles envahissants du développement.

Circulaire DGAS/E no 95-12 du 27 avril 1995, relative à la prise en charge thérapeutique, pédagogique et éducative et à l'insertion sociale des enfants, adolescents et adultes atteints d'un syndrome autistique.

Haute Autorité de santé (HAS) (2005). *Recommandations pour la pratique professionnelle du diagnostic de l'autisme*. Paris : Fédération française de psychiatrie. 167 p.

Chapitre 62

Place de l'autisme et des psychoses infantiles à l'hôpital pédiatrique

A priori, l'autisme infantile ou les psychoses de l'enfant relèvent classiquement – mais également en pratique – davantage d'une prise en charge institutionnelle, maillant habituellement le soin (le plus souvent sectoriel), les aspects éducatifs (visant à faciliter l'autonomie), et les aspects pédagogiques (visant à aider au développement cognitif), que d'une approche pédiatrique à l'hôpital général et pédiatrique.

Pourquoi alors traiter de l'autisme et des psychoses infantiles dans un manuel de pédopsychiatrie de liaison ?

L'ensemble des développements qui précèdent permet à présent de mieux appréhender la place de l'hôpital pédiatrique dans le vaste domaine des psychoses infantiles et de l'autisme. Place en termes de dépistage précoce des premiers signes cliniques inquiétants ; place aussi en termes d'investigations à visée diagnostique et d'orientation thérapeutique, mais également place en termes de préventions primaire et secondaire.

Le pédopsychiatre de liaison se trouve alors convoqué dans chacun des registres préventif, de dépistage, diagnostique, thérapeutique. Il faut également ajouter à cela deux derniers registres, celui du dépistage des psychoses de la seconde enfance, à partir de consultations spécifiques en milieu pédiatrique, et celui de l'urgence pédopsychiatrique à l'hôpital pédiatrique, urgence qui concerne fréquemment des enfants présentant des troubles d'ordre caractériel de nature parfois psychotique.

Dépistage et prévention des situations à risque

L'hôpital pédiatrique se situe aujourd'hui à une place paradoxale : s'il est un observatoire privilégié des interactions précoces depuis l'avènement de structures néonatales et pédiatriques de la petite enfance de plus en plus performantes, générant de longues périodes d'hospitalisation liées à la précarité somatique des enfants concernés, l'hôpital pédiatrique est aujourd'hui, pour les mêmes raisons (durée d'hospitalisation et précarité somatique) susceptible de potentialiser, si l'on n'y prend garde, certains dysfonctionnements des relations précoces du bébé à son environnement. Parmi ces dysfonctionnements, certains présentent indiscutablement, outre l'hospitalisme, un risque d'évolution autistique ou psychotique chez les enfants les plus vulnérables. L'autisme et les psychoses infantiles n'échappent donc pas au sempiternel paradoxe du soin et du iatrogène au sein de l'hôpital général.

Il s'agit ici de travailler en amont du dépistage de l'autisme et des psychoses précoces proprement dits, travail renvoyant à la notion de :

- **prévention primaire,** visant à soigner tout ce qui peut faire lien au sein de l'hôpital pédiatrique : liens entre soignants, liens entre soignants et enfants hospitalisés, liens entre soignants et parents, liens entre parents et enfants. Cela passe certes par certaines analyses parfois complexes de certaines situations non moins complexes, notamment à partir de l'observation des

interactions entre parents et bébé au sein du service de pédiatrie, mais cela passe aussi par certaines démarches très simples, comme par exemple celle de veiller au rapprochement géographique d'une mère qui, pour des raisons touchant souvent à la spécificité et la technicité des soins prodigués à son enfant, se trouve de fait à distance du centre spécialisé dans lequel cet enfant se trouve;

- **prévention secondaire :**
  - dès la maternité : dépistage d'une maternité difficile ou d'interactions précoces problématiques, par exemple,
  - dans les services de pédiatrie ensuite, et ce d'autant plus que de nombreux enfants bénéficient aujourd'hui, et fort heureusement, de techniques de soins toujours plus performantes (réanimation néonatale, traitement de pathologies malformatives lourdes, de maladies métaboliques graves etc.), mais dont le corollaire est que ces soins sont parfois très invasifs, très prolongés dans le temps, à l'origine de séjours hospitaliers particulièrement longs (plusieurs mois parfois), et souvent très à distance du lieu habituel de vie de l'enfant et de sa famille. Il résulte de cela que l'enfant «s'installe» parfois véritablement dans le service de pédiatrie pour un temps parfois véritablement «interminable», avec le risque d'épuisement que cela comporte. Épuisement de l'enfant lui-même, qui se manifeste notamment par des troubles de la lignée psychosomatique, une dépression, un hospitalisme… Épuisement aussi de l'environnement familial (parents, grands-parents, fratries), dont les capacités contenantes vis-à-vis de l'enfant se trouvent parfois dépassées. Épuisement enfin des soignants eux-mêmes, dont le travail n'est pas toujours récompensé par l'amélioration de l'état de l'enfant. La conjonction de tous ces phénomènes, lorsqu'ils surviennent autour d'un enfant par ailleurs vulnérable en termes de psychose (vulnérabilité, rappelons-le, plurifactorielle) peut induire de véritables tableaux autistiques ou psychotiques précoces qu'il convient de repérer le plus tôt possible;
  - en neurologie pédiatrique plus spécifiquement, autour du suivi d'enfants à risque psychotique du fait de pathologies neurologiques ou neurodéveloppementales entravant les processus de communication et de symbolisation.

Outils du dépistage

Le dépistage précoce repose sur la connaissance clinique des signes précoces des troubles envahissants du développement. L'interrogatoire des parents et l'examen clinique permettent de reconnaître des signes d'alerte. À cet égard, les inquiétudes des parents évoquant une difficulté développementale de leur enfant doivent être prises en compte car elles sont fortement corrélées à une anomalie effective du développement. Dans un premier temps, ces parents inquiets se dirigent le plus souvent vers leur médecin de famille ou le pédiatre, voire le service de pédiatrie de proximité. Le pédopsychiatre de liaison en pédiatrie est alors à une place importante et stratégique quant à cette question du repérage précoce.

Avant de reconnaître, il faut connaître. Et le pédopsychiatre de liaison doit être formé au repérage précoce des signes cliniques de troubles envahissants du développement. De même, il doit avoir une bonne connaissance et une expérience de ce qu'il en est du fonctionnement psychotique. L'activité de repérage précoce ne doit être totalement déconnectée de la pratique du soin et de la prise en charge des enfants autistes et psychotiques; elle ne doit pas ignorer ce que le diagnostic d'autisme sous-tend.

Au-delà de l'interrogatoire et de l'examen clinique de l'enfant, ce dépistage précoce peut s'appuyer sur l'utilisation d'outils standardisés; il en existe de nombreux (ADBB, CHAT, PDDST, GARS, ASQ, STAT, PIA-CV, CAST, ASDI…). Parmi eux, le CHAT (*Check-list for Autism in Toddlers* : Baron-Cohen et al., 1992) et le M-CHAT (version modifiée du précédent : Robins et al., 2001) semblent les plus utilisés.

Le CHAT a été mis au point pour le dépistage spécifique de l'autisme en population générale d'enfants âgés de moins de 18 mois. Cet outil apparaît actuellement comme l'instrument le plus pertinent, même s'il n'est pas encore validé en France. Il comporte 9 questions aux parents et 5 items d'observation de l'enfant par un clinicien. C'est un outil simple d'utilisation, rapide et prometteur pour identifier les cas suspects d'autisme des enfants de moins de 18 mois. Son utilisation peut être renouvelée chez un même enfant, quelques semaines après une première passation. Dans tous les cas, l'usage du CHAT offre une occasion importante

d'observation des enfants, partagée par les parents et les professionnels.

Le pédopsychiatre de liaison peut participer à la formation des médecins pédiatres et équipes de soins de première ligne dans les services de pédiatrie, pour ces actions de dépistage précoce des situations à risque.

Circonstances de dépistage précoce de l'autisme et des psychoses précoces à l'hôpital général

Ce dépistage est réalisé, dans les conditions hospitalières précédemment décrites, à partir des signes précoces tels que nous les avons énumérés dans la première partie.

Rappelons ici que plus le dépistage est précoce, plus il importe de réfléchir soigneusement à l'éthique du maniement des informations recueillies. Le repérage d'enfants fragiles et vulnérables ne doit pas conduire à un enfermement dans un devenir trop étroitement étiqueté. Le danger de figer les choses est grand. D'où l'importance de bien distinguer, avec D. Marcelli, une « éthique du sujet » et une « éthique du savoir », distinction fondamentale pour faire valoir les bénéfices de la prévention précoce au détriment des maléfices de la prédiction, ce que l'on ressent tout particulièrement à propos des recherches actuelles sur le dépistage précoce des enfants à risque d'évolution autistique. Prudence et ouverture d'esprit doivent guider notre démarche de dépistage précoce.

Dépistage des dépressions maternelles à la maternité et en néonatalogie

La prévalence de la dépression maternelle dans les premiers mois de la vie d'un enfant autiste est, de façon statistiquement significative, nettement accentuée (Ferrari, 1997). Cette dépression, par la défaillance des forces liantes de l'attention qu'elle induit, pourrait peut-être contribuer à ancrer, voire à pérenniser les processus d'accrochage autosensoriel de démantèlement et de brève suspension de l'activité mentale si caractéristiques des états autistiques. Bien entendu, cette dépression ne peut être considérée comme une cause de l'autisme ; elle n'est liée à ce trouble que par une relation ni nécessaire ni suffisante. Les durées d'hospitalisation du post-partum sont aujourd'hui très réduites (trois ou quatre jours). Malgré tout, tant à la maternité qu'en néonatalogie, une des fonctions du pédopsychiatre de liaison est de repérer les situations à risque et de dépister précocement ces dépressions précoces et ces troubles des interactions précoces.

Dépistage des signes précoces en neurologie pédiatrique

Nous insistons par ailleurs sur l'intérêt de plus en plus affirmé de la neurologie pédiatrique pour le développement cognitif et psychoaffectif de l'enfant (cf. 4e partie), la majorité de ces structures neuropédiatriques s'étant aujourd'hui dotée de psychologues et neuropsychologues aidant à réfléchir aux liens complexes entre pathologies neurologiques et développement cognitif et psychoaffectif. À cet égard, les liens de la neuropédiatrie avec la pédopsychiatrie de liaison ainsi qu'avec les centres de ressources et de recherche sur l'autisme (CRERA) et les centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) – eux aussi souvent implantés à l'hôpital général – sont aujourd'hui en plein essor, malgré certaines divergences conceptuelles avec lesquelles il s'agit de composer.

Dépistage dans les autres unités de soins pédiatriques

Le pédopsychiatre de liaison, en articulation parfois avec un psychologue spécifiquement attaché à telle ou telle unité de soin, est à l'écoute de l'ensemble des équipes pédiatriques, à l'occasion de réunions institutionnelles comme de temps de rencontre plus informels. Un « ordre du jour » permet parfois de ne pas oublier tel ou tel enfant trop discret ou telle situation chronique qui risque à terme de se trouver « banalisée » faute d'une vigilance suffisante. Des enfants séjournent parfois de longues durées dans les services de pédiatrie, et il importe de ne pas passer à côté sans les voir… La prévention de l'hospitalisme reste toujours une préoccupation.

Articulation entre dépistage, diagnostic et prise en charge

Ces actions de dépistage précoce ne doivent pas être déconnectées, voire clivées, des lieux et des équipes qui prennent en charge les enfants. En effet, le dépistage précoce implique qu'un suivi précoce puisse être proposé ; il donc doit reposer sur un réseau multidisciplinaire suffisamment coordonné. Cela permet de ne pas laisser les enfants et les familles dans une errance et une angoisse. Les orientations doivent rester ouvertes et souples. Ces aspects de liens et d'articulations sont primordiaux car ils conditionnent la prise en charge ultérieure, dont on sait qu'elle s'engage souvent pour plusieurs années.

Investigations diagnostiques de l'autisme et des psychoses infantiles précoces à l'hôpital pédiatrique

Nous renvoyons ici le lecteur au chapitre consacré, dans la première partie, aux évaluations et examens complémentaires de l'autisme et des psychoses infantiles.

Certaines de ces investigations ne peuvent être réalisées qu'en milieu pédiatrique (EEG, IRM, bilans somatiques…) et nombre d'enfants y sont adressés. Ils proviennent des centres de référence pour le langage, des centres de référence pour les maladies rares agréés par le ministère de la Santé (maladies qui incluent aujourd'hui l'autisme et les psychoses précoces de l'enfant), des CRA, etc. Certains enfants sont parfois passés par toutes les portes des structures spécialisées sans pour autant s'inscrire dans une stratégie de soins. Le passage en pédiatrie est parfois un moment de remise à plat des trajectoires de soins et de remise en cohérence des projets de prise en charge.

Et si ces investigations ne font pas systématiquement intervenir le pédopsychiatre de liaison, ce dernier se trouve malgré tout assez souvent sollicité, soit directement auprès de parents ou d'enfants en souffrance, soit plus indirectement par les équipes investigatrices, en particulier pour certains avis encadrant notamment certaines situations douloureuses, ou encore certains bilans pédiatriques ou neuropsychologiques complexes.

La qualité des liens entre la pédopsychiatrie de liaison de l'hôpital pédiatrique et les lieux de soins pédopsychiatriques (secteurs, CMPP, libéraux…) est ici fondamentale. Ils évitent les discontinuités dans les prises en charge des personnes autistes et psychotiques. Ces liens peuvent se nouer au sein d'organisations tel le dispositif en réseau du Maine-et-Loire Dépist'Autism.

Dépistage des psychoses de la seconde enfance et de l'adolescence

Le diagnostic de psychose de l'enfant et du préadolescent est parfois fait à l'hôpital pédiatrique. Cela peut être à l'occasion d'une situation de crise aiguë, (crise clastique, refus de l'école, effondrement dépressif, moment délirant…) ou de manifestations subaiguës voire insidieuses (inhibition, retrait, discordance, anorexie atypique…) nécessitant une hospitalisation en pédiatrie, à la demande du médecin traitant le plus souvent, pour observation, investigations complémentaires éventuelles, et orientation thérapeutique spécifique.

Parfois, au contraire, il s'agit d'une consultation réglée, notamment en articulation avec la neuropédiatrie, autour d'une difficulté spécifique d'apprentissage impliquant des investigations complémentaires particulières (bilan neuropsychologique, examens complémentaires en fonction de tel ou tel point d'appel neurologique), ou encore autour d'un problème d'allure plus comportementale, dont la manifestation la plus couramment rencontrée est celle de l'instabilité psychomotrice. Cette dernière situation clinique fait alors l'objet de demandes familiales et scolaires de traitement spécialisé dont le paradigme s'avère être le traitement médicamenteux (*cf.* chapitre 60, dédié à l'instabilité psychomotrice) dont l'indication, comme l'initiation, ne peut s'envisager qu'en milieu hospitalier. C'est donc à l'hôpital pédiatrique que se rencontrent ces enfants instables, dont le dépistage d'un trouble psychotique (qui contre-indique qui plus est le traitement par méthylphénidate) peut s'avérer de la plus haute importance en termes de prise en charge ultérieure.

Quelquefois enfin, le diagnostic de psychose est fait après la rencontre d'un enfant ou d'un adolescent hospitalisé dans un service de pédiatrie pour une tout autre raison : manifestations somatiques atypiques, plaintes floues, troubles du comportement, manifestations phobiques, obsessionnelles ou hystériques, inhibitions sévères… Le regard du pédopsychiatre de liaison est alors fondamental pour établir le diagnostic et mettre en place les soins appropriés.

Un enfant psychotique aux urgences pédiatriques

Cette situation n'est finalement pas rare. Les urgences pédiatriques regorgent en effet de situations de crise concernant des enfants présentant des troubles d'ordre caractériel, dont la nature s'avère parfois d'ordre psychotique. Le cas échéant, il s'avère que si certains de ces enfants sont déjà pris spécifiquement en charge, d'autres ne le sont pas pour la simple raison que le diagnostic de psychose n'est pas posé. Le pédopsychiatre de liaison aura pour mission, dans ces situations, de poser les premiers jalons de l'investigation diagnostique et de l'articuler avec les dispositifs ou institutions spécifiques de soins.

Parfois, il s'agit d'un adolescent présentant une efflorescence psychotique silencieuse ou un épisode délirant aigu plus bruyant. L'admission aux urgences pédiatriques est alors souvent source de d'angoisses et de déstabilisation, et le pédopsychiatre de liaison est appelé rapidement. Ses capacités de contenance et son expérience sont alors mises à profit, et permettent d'éviter des passages à l'acte et d'organiser les soins dans de bonnes conditions.

Lorsque le jeune est déjà suivi, en particulier au plan institutionnel, le pédopsychiatre de liaison assurera les liens nécessaires avec les différentes structures concernées, en particulier, au plan sanitaire, avec le secteur de pédopsychiatrie dont l'enfant dépend géographiquement. Ces situations, déjà connues, mais qui s'exacerbent et prennent la forme de l'urgence, sont parfois l'occasion, sous l'impulsion tierce du pédopsychiatre de liaison aux urgences pédiatriques, de considérations psychodynamiques et thérapeutiques nouvelles susceptibles d'induire certains changements salutaires au sein de prises en charges au long cours prédisposant parfois, on peut le comprendre, à un certain essoufflement. L'articulation entre pédiatrie et secteur pédopsychiatrique apparaît à cet égard tout à fait nécessaire. Des liens souples et solides doivent être formalisés, en dehors de l'urgence.

Dans ces différentes activités cliniques du pédopsychiatre de liaison dans le champ de l'autisme et des troubles envahissants du développement, nous retrouvons celles de l'expertise et du décodage, celles de la contenance et de la continuité. Ces fonctions à l'hôpital pédiatrique prennent tout leur sens devant l'éclatement et l'effroi que peut parfois susciter la rencontre avec des enfants psychotiques.

En guise de conclusion

Parallèlement aux avancées des neurosciences, il semble important de maintenir vivantes les réflexions psychopathologiques et de ne pas disqualifier le rôle de l'histoire interpersonnelle des enfants autistes et psychotiques. Le pédopsychiatre de liaison, de par sa place au carrefour des différentes disciplines impliquées dans ces pathologies, a une grande responsabilité. Celle de garder, dans toute démarche d'évaluation et de soins, la dimension d'humanité. Cette position relève de l'éthique.

Références

Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack and the CHAT. *British journal of psychiatry, 161* : 839-843.

Ferrari, P. (1997). Dépression maternelle et psychose infantile précoce. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé *(dir.), Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t. 2. (3e éd., p. 1201-1206). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Robins, D., Fein, D., Barton, M., et al. (2001). The Modified-Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) : An initial investigation in the early detection of autism. *Journal of autism and developmental disorders, 31* (2) : 131-144.

Introduction : l'idéal de bien traiter

Qu'est-ce que « bien traiter » en pédopsychiatrie de liaison ?

La pédopsychiatrie de liaison à l'hôpital pédiatrique confronte à plusieurs réalités simultanées : celle de l'enfant, celle de sa famille, celle des pédiatres, des équipes infirmières et auxiliaires, celle des psychiatres et psychologues.

Cette pluridisciplinarité confronte inévitablement à la question de ce qui est partageable par tous et ce qui ne l'est pas, au maîtrisable et au non maîtrisable. À ce titre, un certain niveau de « malentendu » apparaît comme véritablement consubstantiel de cette pluridisciplinarité, au point de se retrouver finalement au cœur même de toute action visant à aider l'enfant dans son avènement physique, psychique, intellectuel et social. Ce malentendu n'est pas ici à comprendre au sens d'une désorganisation ou d'une confusion dans les soins, mais comme une sorte d'espace à préserver : ne pas tout savoir, ne pas tout maîtriser, ne pas tout partager, faire « *au* mieux » et non pas « faire *le* mieux »… Viser l'idéal pour construire l'imparfait, garder la cohérence et s'accommoder du discontinu, combiner le pouvoir et l'impuissance (Basquin, 1998). Dans le même ordre d'idée, le pédopsychiatre s'intéresse à l'expression symptomatique en tant que sous-tendue par la vie inconsciente du sujet, là où le pédiatre s'intéresse au signe physique en tant qu'expression symptomatique entrant dans la grille diagnostique d'une maladie. Le premier s'intéresse davantage à la causalité finale (quête de sens), le second, à une causalité efficiente, au sens d'Aristote (quête d'étiologie). Ces deux approches, toutes deux indispensables, se côtoient chaque jour à l'hôpital pédiatrique.

Ces remarques montrent finalement qu'il existe plusieurs biens possibles pour un même malade, souvent contradictoires : le bien du confort rétabli par la disparition du symptôme ou du confort préservé par le respect du même symptôme ; le bien de la redistribution des systèmes de défense et celui d'une prudence face au risque d'une décompensation plus lourde ; le bien de faire évoluer des conflits et celui de maintenir leur valeur dynamique ; le bien de modifier les interactions familiales ou d'en préserver les éléments qui tiennent et de faire avec. On voit là les rapports que le bien doit entretenir avec le discernement et la prudence (Basquin, 1998). Cela est vrai entre disciplines différentes, mais également au sein d'une même discipline. C'est ainsi que l'on peut se poser la question de savoir comment décider du bien entre la projection qu'on en a en tant que soignant et le vécu subjectif du patient. Autrement dit : comment osciller sans cesse entre la vocation thérapeutique – et les impératifs d'action qui en découlent – et les moments de suspens, d'inaction, parfois source d'angoisse pour le thérapeute, mais si importants pour le patient dans la réappropriation de son désir.

La pédopsychiatrie de liaison et la pédiatrie, à force de se « frotter » l'une à l'autre, ont chacune évolué vers un intérêt certain pour le champ de l'autre discipline. Elles se sont ainsi forgées l'une à l'autre, aiguisant chacune ses propres outils au contact de l'autre. Autrement dit, pédopsychiatres et pédiatres aiment les enfants, autant mais sans doute pas pour les mêmes raisons. Et ils ne pensent pas le soin avec les mêmes outils de pensée.

L'idéal n'est pas ici de traiter mais de soigner, de prendre soin de l'autre c'est-à-dire de se soucier de ce qui fait souffrir l'enfant et sa famille. Il importe ici de respecter le symptôme, de l'entendre et non de l'éradiquer. C'est toute la différence entre soigner et traiter.

Parfois même, l'excès de traitement peut s'apparenter à une certaine forme de maltraitance… L'adolescent le sait bien ; lui qui, spontanément, peut interpeller l'autre en lui lançant « arrête de me traiter ! ». Ce souci de l'autre repose sur une empathie, c'est-à-dire un partage d'émotions et d'intentions qui témoignent d'un engagement auprès de l'enfant. La disponibilité, l'écoute et l'empathie sont ici fondamentales.

Référence

Basquin, M. (1998). L'idéal du bien traiter. *Enfances et Psy*, *2* : 87-90.

Travail de liaison

Chapitre 63

Si, comme le rappelle opportunément la circulaire ministérielle du 11 décembre 1992, le travail conjoint entre le pédopsychiatre et le somaticien, qui définit la pédopsychiatrie de liaison, apparaît aujourd'hui comme une nécessité quasi instituée, cette rencontre est en réalité le fruit d'un rapprochement progressif de ces deux champs, débouchant aujourd'hui souvent sur la reconnaissance réciproque, parfois houleuse, mais parfois aussi amicale, des compétences de chacun, au point que des relations initialement informelles se sont progressivement structurées sur un mode plus systématisé.

C'est ainsi que le pédiatre hospitalier n'est plus rivé à la seule organogénèse comme le décrivait Winnicott en 1953 dans son article « Le respect du symptôme en pédiatrie », pas plus que le pédopsychiatre ne s'appuie que sur le seul langage, occultant la dimension corporelle au profit du seul « parlêtre ».

La pratique de la pédopsychiatrie à l'intérieur des services de pédiatrie est en fait très diversifiée, du fait, d'une part, de la nature et de la spécificité de chacun des services (du côté de l'offre de soin) et, d'autre part, de la diversité des situations cliniques rencontrées (du côté de la demande d'aide). Avant d'aborder les aspects thérapeutiques les plus concrets de notre discipline, nous décrirons en quoi consiste le travail de liaison.

Savoirs et discours

Cette question est essentielle, en particulier dans un lieu – la pédiatrie – où s'entremêlent, parfois jusqu'à la confusion, le discours de l'enfant, celui de ses parents, celui du médecin et des divers soignants, et, de manière plus impersonnelle et parfois écrasante, celui de la science.

Comment concilier tous ces discours, et autant le dire, comment concilier l'inconciliable ? Tel est certainement l'une des problématiques autant que l'un des enjeux majeurs de la pédopsychiatrie de liaison à l'hôpital pédiatrique. Car il ne s'agit pas là d'un simple travail de mise en adéquation du discours de l'un avec celui de l'autre, illustré par exemple par le fait d'expliquer à l'enfant avec ses mots à lui ce que l'on va lui faire. Il s'agit de bien autre chose, en particulier de permettre aux différents savoirs de coexister, de rechercher cette dimension de co-occurrence, et non celle de leur nivellement ou encore de leur homogénéisation.

Cette conception du savoir et des discours introduit ainsi l'idée que ceux-ci ne doivent faire l'objet d'aucune hiérarchie. C'est ainsi que le savoir – autant que le discours – de l'enfant sur lui-même apparaît tout aussi essentiel que celui de toute autre personne, médecin compris. De la même façon, la préoccupation du médecin à l'égard de l'enfant et de sa maladie est, en soi, le moteur de toute action thérapeutique consistante et, partant, efficace.

Dans ces conditions, le profond respect des savoirs et des discours de chacun apparaît ainsi comme préalable à tout travail institutionnel en milieu pédiatrique. À cet égard, le pédopsychiatre de liaison veille à élaborer et à entretenir tous les outils nécessaires à la culture de ce respect mutuel.

De quels savoirs et de quels discours s'agit-il ?

Savoir de l'enfant

L'enfant n'attend pas d'explication pour se forger une représentation de ce qui lui arrive. Il n'est pas en quête de compréhension, mais en quête de sens de ce qu'il est en train de vivre, ce qui est très différent. L'explication n'a ainsi pour lui de sens qu'à partir du moment où elle vient prendre position dans une chaîne signifiante déjà amorcée par des représentations de mots et de choses préexistantes. C'est ainsi que, par exemple, l'image inconsciente du corps n'est en rien influençable par l'explication rigoureuse d'une amputation par le

chirurgien. C'est en revanche l'inflexion de la voix de ce dernier, son visage, sa mimique, la résonance inconsciente des mots qu'il choisit pour le dire qui, si l'on peut dire, opéreront. L'enfant produit ainsi du savoir, son savoir, en liant des signifiants entre eux « à sa manière ». Le savoir produit par l'enfant est donc à concevoir comme le fruit de son propre questionnement, de ses propres doutes, auxquels il tente de trouver ses propres réponses sur la base de ce qui lui est dit, transmis.

Discours du pédo médecin

Pour la psychanalyse, le médecin est en place d'un Maître qui sait. Le discours du Maître apparaît ainsi comme une parole qui gouverne, au sens qu'elle ordonne, tranche, nomme, unifie. Le Maître incarne une autorité, une puissance, mais qui ne garantit pourtant aucune liberté pour celui qui s'y trouve assujetti dès lors que cet opérateur – le Maître – ne parvient à articuler son discours à aucun autre discours possible que le sien. Pour que le malade retrouve sa place de sujet de ses propres désirs, il lui faut pouvoir s'adresser au médecin – au Maître donc – en l'interrogeant sur son savoir. Il s'agit alors pour lui de parvenir à inverser les places (et non les rôles) en passant à une place d'agent du questionnement. Pour illustrer cela, lorsque l'enfant demande pourquoi à l'adulte, il réclame ainsi une explication à celui dont il suppose qu'il sait, mais tout en prenant le soin de mener les débats…

Et le discours du pédopsychiatre ?

Il s'agit pour le pédopsychiatre ou psychologue d'aider l'enfant à une ouverture du corps sur le discours (c'est toute la question du ressenti), à un passage par le corps donc, support matériel du sujet, pour ouvrir sur une parole et permettre l'expression de ses désirs propres. Il s'agit donc de redonner du sens à la parole de l'enfant, au sujet.

Particularités des équipes pédiatriques comprenant des pédopsychiatres ou psychologues

Certains services de pédiatries se sont depuis longtemps dotés de psychologues, voire de pédopsychiatres, pour des raisons parfois historiques, parfois idéologiques, parfois techniques (du fait de la lourdeur des répercussions psychopathologiques de certaines maladies somatiques). Ces spécialistes de la psyché participent ainsi au quotidien des services, ont la confiance des soignants qui y travaillent, et, comme eux, ont connu les moments difficiles de la vie institutionnelle du service, les espoirs, les déceptions. Ils ont parfois connu certaines « premières médicales », sur les effets psychiques desquelles ils ont été les premiers à se pencher. Cette proximité a bien entendu de nombreux avantages, mais elle présente également certains inconvénients, notamment la difficulté de se décentrer suffisamment des soucis des somaticiens : le psychiatre peut parfois se retrouver à partager une préoccupation à ce point proche de celle du pédiatre qu'il ne parvient plus à occuper une place tierce auprès de lui. Cette remarque plaide en faveur de l'intérêt d'un regard extérieur, sous forme de structure de coordination entre différentes équipes psychologiques de différents services de pédiatrie d'un même département, ou encore sous forme de supervisions par un intervenant extérieur attaché au service. Parfois, et c'est le cas au CHU d'Angers, l'équipe de pédopsychiatrie de liaison assure une partie de cette mission, de par sa place à la fois interne et décentrée, en situation d'interface.

Intervention du pédopsychiatre de liaison auprès d'équipes pédiatriques sans psychologue, ni pédopsychiatre

La plupart des services de pédiatrie sont dépourvus de psychologues ou de pédopsychiatres. Leur absence ne signifie toutefois pas pour autant une fermeture à la dimension psychopathologique des maladies somatiques. En effet, nombreux sont les pédiatres dont le repérage intuitif, et parfois certains compléments de formation théorique, permet de reconnaître une souffrance psychique ; repérage qui motivera alors l'intervention du pédopsychiatre de liaison. Le travail de liaison consiste alors, dans ces situations, en un travail de transmission au personnel soignant de ce que le pédopsychiatre a perçu de la psychopathologie de l'enfant.

Différentes missions du pédopsychiatre auprès d'un service de pédiatrie

Intervention auprès de l'enfant hospitalisé

Le travail du pédopsychiatre de liaison auprès d'un enfant hospitalisé est quadruple : décrypter le sens donné par l'enfant à sa maladie, reconstruire une histoire psychique interrompue, accueillir et contenir l'expression de la souffrance et assurer la continuité.

Décrypter le sens donné par l'enfant au non-sens de sa maladie

Il s'agit d'un travail de décodage, de mise en sens par recentrage des symptômes dans l'organisation de la dynamique des interactions familiales et dans l'organisation de la dynamique inconsciente de l'enfant. Cette dynamique continue à jouer à l'arrière-plan de la maladie et va organiser des symptômes psychologiques ou se saisir des symptômes physiques déjà existants pour leur donner un sens lié à l'irruption de la maladie somatique (Ferrari, 2001). Ce que Freud souligne en disant que toute souffrance corporelle « éveille le travail de formation de symptômes, de telle sorte que le symptôme fourni par la réalité devient immédiatement le représentant de toutes les fantaisies inconscientes qui épient la première occasion de se manifester » (Freud, 1938).

Toute souffrance corporelle est ainsi l'occasion d'un remaniement psychologique. Ce remaniement psychologique va permettre à son tour une construction psychique aboutissant à l'élaboration d'un sens subjectif et donc d'un fantasme liant la maladie à l'inconscient du sujet. La question de la culpabilité (formation névrotique par excellence) se trouve ainsi très souvent convoquée par l'émergence de la maladie.

Reconstruire une histoire psychique dont le déroulement temporel se trouve interrompu par la maladie (travail d'historicisation)

Dans certains cas, la maladie corporelle ou l'accident traumatique, quelle qu'en soit la forme (parfois le simple fait de l'hospitalisation), représente une rupture dans le sentiment de continuité existentielle du sujet, en particulier la continuité temporelle. Ce trauma produit alors un état de détresse susceptible de sidérer l'appareil psychique au point de risquer de véritablement « trouer » l'histoire du sujet. Le pédopsychiatre a alors pour tâche de permettre à l'enfant, avec prudence, de nommer des éléments de ce vécu traumatique, d'en évoquer des images, des émotions, des souvenirs le cas échéant, afin d'aider à la reconstruction cohérente d'une histoire psychique brutalement interrompue et, *in fine,* de faire de ce vécu traumatique un morceau d'histoire qui puisse ainsi accéder au statut psychique d'objet pensable.

Nous avons beaucoup insisté au cours de ce livre sur le « travail de la maladie ». Ce travail sera idéalement relayé par l'entourage de l'enfant, parfois aussi par un travail psychothérapique ultérieur.

Accueillir et contenir l'expression de la souffrance

Cet exercice d'accueil et de contenance de la souffrance est essentiel, bien en amont de l'interprétation de ce qui fait souffrance, travail d'interprétation qui s'inscrit davantage dans la durée d'une cure psychothérapique. Cette fonction d'accueil et de contenance est d'autant plus nécessaire que la forme de l'expression des souffrances pour lesquelles une hospitalisation en pédiatrie est indiquée s'avère toujours convoquer de près ou de loin le corps, et très souvent l'urgence :

- le corps en tant que symptôme d'un conflit ou d'une impasse psychique plus ou moins mentalisé (troubles somatoformes, troubles psychosomatiques, anorexie mentale, crise d'angoisse, bouffée délirante, prise de toxiques, situation de crise avec agitation ou agressivité…), le corps en tant que réceptacle d'une attaque auto-infligée (tentative de suicide, scarifications…) ;
- l'urgence en tant que forme que prend la demande d'aide, demande de la part du jeune (situations de crise) ou parfois demande de la part de son entourage (sous la forme de l'inquiétude, mais aussi parfois du rejet).

Le passage par le corps convoque ainsi d'emblée la double valence – pédiatrique et pédopsychiatrique – du trouble ainsi que la polysémie du sens qu'il vient convoquer.

La collaboration étroite des équipes pédiatriques et du pédopsychiatre de liaison apparaît ainsi non seulement comme particulièrement utile en termes de synergie du soin, mais s'inscrit dans une sorte de phénoménologie du soin consistant à renvoyer au jeune, grâce à la qualité des liens entre professionnels, l'image d'un couple psyché-soma susceptible de l'aider à réintégrer de la pensée dans son fonctionnement somatique et du corps dans son fonctionnement psychique. Nous renvoyons le lecteur aux différents chapitres correspondant à cette question des effets de la psyché sur le corps et de leurs prises en charges.

Assurer une continuité

La succession non concertée de plusieurs professionnels autour de l'enfant peut donner une sensation de discontinuité, voire d'éclatement, au moment où il a besoin au contraire de cohérence et de lisibilité, de compréhension de ce qu'il vit. Dans le feu de l'action, dans les contraintes du quotidien, les professionnels n'ont pas toujours spontanément le réflexe de tenir compte du ressenti subjectif de l'enfant et de ses parents. Le pédopsychiatre de liaison peut assurer la continuité des préoccupations autour de l'enfant; un fil rouge. De par sa place de tiers, à la fois impliqué et en dehors, il est attendu comme «veilleur» de la cohérence des soins et garant de cette continuité. Il assure le «suivi du suivi». Cette fonction de liaison met ici le phare sur la place physique qu'occupe le pédopsychiatre dans ces unités pédiatriques et de maternité : il doit être là, sur place. Quotidiennement présent. Pas nécessairement longtemps, mais là.

Intervention auprès de la famille

Deux grands cadres sont à envisager : celui de l'enfant atteint d'une maladie organique, et les situations de détresse psychologique.

Enfant atteint d'une maladie organique

Le contact du pédopsychiatre avec les parents apparaît ici souvent comme un moment délicat, dans la mesure où l'introduction d'un tiers dans la relation qu'ils ont pu établir avec le pédiatre dont ils estiment qu'il connaît suffisamment leur enfant, sa maladie, et vis-à-vis duquel ils ont toute confiance, leur renvoie l'idée que les soins ne sont pas de la seule compétence du somaticien, mais s'étendent à certains registres, non circonscrits à la maladie proprement dite, et donc potentiellement menaçant pour des parents particulièrement exposés à la blessure narcissique que représente souvent pour eux ladite maladie de leur enfant.

Lorsque ce premier temps de méfiance parvient à être dépassé, quelques entretiens avec le pédopsychiatre peuvent s'avérer tout à fait constructifs. Ils permettent alors aux parents d'exprimer leur souffrance, et surtout trouver un lieu dans lequel cette souffrance propre puisse être reconnue dans sa nature : blessure narcissique, sentiment de culpabilité…

Ce travail de lien avec les parents permet par ailleurs de repérer auprès de ces derniers les insidieuses et subtiles modifications d'investissement de l'enfant malade, dont l'impact sur le processus thérapeutique peut être considérable. On observe à cet égard parfois :

- un surinvestissement anxieux de l'enfant, vécu comme fragile, vulnérable, générant alors souvent en retour des comportements à forte tonalité régressive du côté de l'enfant;
- un investissement de l'enfant sur un mode persécutif, du fait de la souffrance que la maladie dont il est atteint impose à ses parents. Dans ce cas, un vécu de culpabilité et des pulsions autodestructrices peuvent venir véritablement en lieu et place des pulsions d'autoconservation pourtant si nécessaires.

Lorsque le désinvestissement de l'enfant devient plus massif, il aboutit alors parfois, par exemple, à la mise en route d'une nouvelle grossesse ou encore à l'espacement majeur des visites, par deuil anticipé de l'enfant malade, donnant alors lieu à un vécu abandonnique tout à fait préjudiciable à l'enfant et à ses soins.

Situation de détresse psychologique

Dans ce cas de figure, tout le débat se situe entre d'un côté la perception que les parents ont (ou n'ont pas) de l'état de santé psychologique de leur enfant, et ce que cet état vient convoquer de leur propre histoire et de l'histoire familiale en général. Cette observation montre qu'il s'agit de considérer les entretiens parentaux ou familiaux comme une

sorte de «curseur» qu'il s'agit de déplacer tantôt vers l'enfant lui-même, tantôt vers la dynamique familiale, en fonction des situations, mais aussi, pour une même situation, en fonction de l'état d'avancement du travail thérapeutique.

Intervention auprès du personnel soignant de pédiatrie

Cette place est essentielle. Le lien peut se faire à plusieurs niveaux :

- à l'occasion de conversations informelles dans les couloirs où dans un espace convivial;
- lors de réunions avec le personnel soignant;
- ou encore à travers la participation à des réunions d'enseignement ou à des séminaires de réflexion organisés au sein des services.

Ce travail permet au pédopsychiatre :

- de s'imprégner des préoccupations des équipes à l'égard de l'enfant, de son environnement, des décisions et des actes thérapeutiques;
- de sensibiliser les équipes à la dynamique inconsciente à l'œuvre dans toute maladie somatique, et, bien entendu, dans toute souffrance psychique. Parfois d'ailleurs, le repérage et l'élucidation de cette dynamique peuvent avoir une valeur thérapeutique auprès de l'enfant. Ce travail de sensibilisation contribue, *in fine,* à la prise de conscience d'une véritable intégration psychosomatique où le développement somatique et les avatars de la santé physique n'apparaissent plus dissociés de l'ensemble du développement de l'enfant, notamment affectif;
- de sensibiliser l'équipe à la dimension transférentielle de la relation du pédiatre avec l'enfant. En effet, si l'action du pédiatre ne repose pas sur le travail d'interprétation ou d'élucidation du transfert, elle possède néanmoins une certaine valeur psychodynamique dont il convient de reconnaître l'existence, du fait de ce qu'elle est susceptible d'impliquer non seulement du côté de l'enfant (aspects transférentiels) mais aussi du côté du pédiatre lui-même (aspects contre-transférentiels);
- de sensibiliser les équipes à la reconnaissance de la souffrance parentale et aux remaniements relationnels qu'elle induit. Cette prise de conscience aide ainsi le pédiatre à englober dans sa préoccupation de thérapeute la souffrance parentale et ses conséquences;
- enfin, chaque fois que cela est possible, au travers de réunions institutionnelles notamment, que puisse se façonner une sorte de réceptacle, de contenant, au sein duquel puissent, non pas s'évacuer, mais s'exprimer verbalement mais aussi émotionnellement les attitudes contre-transférentielles du personnel soignant au contact quotidien avec l'enfant et sa situation. Cette fonction de contenance des divers mouvements psychiques des soignants est souvent difficile à mettre en place, car elle suppose une solide insertion dans le service, et son maniement est des plus délicats, car peuvent s'y exprimer des mouvements émotionnels violents, voire des remises en cause du fonctionnement institutionnel qui nécessitent une solide expérience pour être bien contenus (Ferrari, 2001).

Fonction de consultant

Les activités du pédopsychiatre au sein d'un service de pédiatrie consistent aussi à mettre en place des consultations de pédopsychiatrie. Ces consultations peuvent accueillir tout autant les situations de pédopsychiatrie classiques relevant de difficultés psychologiques convoquant le corps, que les pathologies somatiques dont la composante psychologique paraît devoir être prise en compte de manière spécifique.

Ces consultations, classiques ou non, possèdent ainsi toujours l'originalité de répondre à des demandes de soin exprimées par le corps, au sein d'un cadre fortement médicalisé, demandes qui ne pourraient que difficilement s'exprimer dans un autre cadre.

L'implantation de ces consultations au sein du cadre pédiatrique, idéalement dans une structure dévolue à cette activité pédopsychiatrique spécifique (au sein d'une unité de pédopsychiatrie de liaison ou, à défaut, dans un bureau situé en dehors du service de pédiatrie), constitue ainsi le symbole d'une reconnaissance, par la pédiatrie, de l'action pédopsychiatrique menée en son sein. Cette activité de consultation indique par ailleurs l'engagement du pédopsychiatre dans de véritables suivis, parfois au long cours, dans la durée donc, dans la continuité, et pas uniquement dans la ponctualité d'une demande isolée.

Une forme originale de consultation peut également se développer, celle des consultations dites «conjointes» entre pédiatres et pédopsychiatres de liaison, notamment autour de symptômes à

ancrage corporel (troubles psychosomatiques par exemple) ou de troubles comportementaux impliquant par exemple une dimension neurologique (instabilité, troubles des apprentissages…) ou endocrinienne (troubles alimentaires, etc.). Ce type de consultation a l'avantage de permettre une sorte de va-et-vient de la pensée entre réalité du corps et du comportement et réalité psychique. Dans le meilleur des cas, elle réalise un véritable travail de co-pensée entre le consultant somaticien préoccupé par la prégnance du symptôme visible et le pédopsychiatre orienté vers la réalité et la valeur dynamique du fantasme susceptible de sous-tendre cette manifestation symptomatique.

Mission de relais de soins extra-hospitaliers du pédopsychiatre de liaison : les réseaux de soins

Cette mission est également essentielle. Elle ne repose pas seulement sur une large connaissance des différents réseaux et lieux de soin hors pédiatrie (secteurs de pédopsychiatrie, CMPP, établissements médico-sociaux, etc.), mais aussi, d'une part, sur la meilleure connaissance possible des professionnels qui y travaillent et, d'autre part, sur la notion d'indication de relais de soins pour des enfants faisant au départ l'objet d'une demande à forte connotation pédiatrique. Concernant ce dernier point, la mission du pédopsychiatre de liaison apparaît sans aucun doute comme une sorte de travail préliminaire à l'amorce d'une mentalisation des difficultés rencontrées par l'enfant et sa famille au sein de l'hôpital pédiatrique. Une fois lancés dans un cheminement personnel ou familial, l'enfant et sa famille seront alors en mesure de se saisir d'une plus large palette de soins psychothérapiques.

Qu'en est-il de la vie institutionnelle d'une unité de pédopsychiatrie de liaison ?

Lorsque les moyens le lui permettent, la pédopsychiatrie de liaison peut se développer en unité autonome au sein de l'hôpital pédiatrique. Il convient alors pour les soignants qui s'y organisent de veiller à ne jamais se comporter en électrons libres, car cette pseudo-liberté a un prix, celui de la confusion des places et de l'épuisement d'un travail de pédagogie sans cesse remis sur le métier. Car le pédopsychiatre de liaison reste, qu'on le veuille ou non, un tiers libérateur dans le meilleur des cas, un intrus subversif dans les situations plus délicates, un lieu de projections violentes dans les moments les plus « chauds » !

Cette position, aussi inconfortable qu'inévitable, rend ainsi tout à fait nécessaire l'organisation, au sein de l'unité de liaison, de temps institutionnels et de temps plus informels de partage non seulement de la réflexion clinique et théorique, non seulement des places et des spécificités d'interventions de chacun, mais également du plaisir à se restaurer ensemble.

Références

Ferrari, P. (2001). Pédiatrie et pédopsychiatrie : Pédopsychiatrie de liaison. In *Actualités en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 343-346). Paris : Flammarion, coll. « Médecine-sciences ».

Freud, S. (1938/1951). *Abrégé de psychanalyse*. Paris : PUF.

Winnicott, D. W. (1953/1969). Le respect du symptôme en pédiatrie. In *De la pédiatrie à la psychanalyse* (p. 289-307). Paris : Payot.

Bibliographie

Bion, W. (1974). *Attention et Interprétation*. Paris : Payot.

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Kreisler, L. (1985). Pédiatrie et psychiatrie de l'enfant : L'enfant malade chronique. In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, t. 1 (p. 461-474). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Lacan, J. (1969/1991). Les quatre discours. In *Le Séminaire, XVII : l'Envers de la psychanalyse* (p. 17). Paris : Seuil.

Lebovici, S., & Soulé, M. (1970). *Psychanalyse et Pédiatrie: la Connaissance de l'enfant par la psychanalyse*. Paris : PUF.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). La thérapeutique. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., (p. 629-715). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Ministère de la Santé et de l'Action humanitaire (1992). *Circulaire no 92-70 du 11 décembre 1992, relative aux orientations de la politique de santé mentale en faveur des enfants et adolescents.*

Nakov, A. (1991/2000). D'avoir mal, ça fait moins mal. In Cl. Geissmann & D. Houzel (dir.), *l'Enfant, ses Parents et le Psychanalyste* (p. 741-751). Paris : Bayard.

Zumbrunnen, R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Consultations thérapeutiques

Chapitre 64

Consultations individuelles en pédopsychiatrie de liaison

La consultation de liaison fait toujours suite à une demande (*cf.* chapitre 7), qui émane le plus souvent du pédiatre. Cette consultation pédopsychiatrique implique donc nécessairement plusieurs personnes : l'enfant (ou l'adolescent), ses parents, le pédopsychiatre et le pédiatre (ou l'équipe soignante). Et comme nous l'avons vu au fil de ce livre, les circonstances de rencontre, les situations et les motifs de consultation de pédopsychiatrie de liaison auprès d'un enfant sont multiples et variées. Pour résumer, il existe deux grands types de consultations, étroitement intriqués :

- les consultations d'évaluation psychologiques (plan diagnostique);
- et les consultations thérapeutiques (plan thérapeutique).

Dans tous les cas, le clinicien est pris dans un processus transférentiel dont la particularité par rapport au transfert de l'adulte est de se situer dans l'actualité des images parentales. Lors de chaque rencontre, il est indispensable d'évaluer la place du symptôme, le lieu de la souffrance, le niveau de la demande, la dynamique familiale.

D'autre part, ces consultations de pédopsychiatrie à l'hôpital pédiatrique présentent certaines particularités à connaître. Il s'agit de :

- **la place du corps** : il existe souvent chez l'enfant une pathologie somatique, et il est fondamental de prendre en compte cette dimension corporelle;
- **la prise en compte des observations et du vécu des équipes soignantes** : un lien est fait avec le pédiatre demandeur, mais aussi avec l'équipe soignante (entretien informel avec les soignants afin de recueillir des informations et de mieux appréhender les problèmes posés) avant la consultation. Par ailleurs, le contexte hospitalier implique des « transferts latéraux » à prendre en considération (Desombre et al., 2004) ;
- **la prise de connaissance du dossier médical** de l'enfant hospitalisé est importante ;
- **le caractère focalisé de la consultation** : même si l'entretien pédopsychiatrique est proche de celui réalisé lors d'une consultation « habituelle », il s'en différencie par son « caractère focalisé » (Desombre et al., 2004). Le consultant tient compte de la demande formulée par le pédiatre, même s'il peut être amené à redéfinir la problématique en fonction des informations recueillies ;
- **la souplesse du cadre de la consultation** : le pédopsychiatre doit s'adapter au contexte hospitalier, au degré d'urgence de la demande, à l'état somatique du patient et au service dans lequel il intervient. Les premières consultations peuvent ainsi être réalisées « au lit du patient », ou encore dans un bureau qui vient de se libérer.

Les premières rencontres avec l'enfant sont fondamentales. Au cours de celles-ci, il s'agit avant tout de créer un climat de confiance, un espace de parole rassurant, un lieu d'échange relationnel créatif. Cet accueil sera d'autant plus accepté par l'enfant que le pédiatre et les parents seront soutenants.

La demande de consultation pédopsychiatrique n'émanant quasiment jamais de l'enfant, il est important de savoir comment elle lui a été expliquée et proposée par le pédiatre, et de voir comment il peut s'en saisir. Le pédopsychiatre de liaison a toujours le souci de tenter de faire émerger la question de la subjectivité de l'enfant. La rencontre avec l'enfant est au cœur de la consultation de pédopsychiatrie de liaison. Le rôle du pédopsychiatre auprès des enfants et de leur famille va être de « retisser des liens, de (re)donner

du sens à ce qui se vit, de (ré)introduire du jeu psychique, de la pensée… », tout en proposant un cadre de soins adapté (Duverger et al., 2009).

Une « réponse » est ensuite proposée à l'enfant et ses parents ainsi qu'au pédiatre demandeur. Elle est centrée sur la problématique posée (éventuellement reformulée), et tente de l'éclairer par une évaluation rigoureuse et des propositions thérapeutiques. Cette réponse faite au pédiatre doit être claire, précise et mesurée. Il ne s'agit pas de tout retranscrire, ou de tout restituer, mais bien de « transmettre sans trahir » (Consoli, 2003).

La consultation pédopsychiatrique repose sur l'observation à trois niveaux :

- entretien et observation directe de l'enfant (activités, dessins, jeux, comportement…) ;
- interactions de l'enfant avec ses milieux de vie : familial, scolaire, social, médical ;
- discours des parents et informations extérieures, notamment médicales.

Avec l'enfant, il nous semble important de repérer ses capacités de narration : narration de soi (capacité à se raconter), mais aussi de l'histoire familiale. Se mesurent alors ses capacités imaginaires, sa liberté de penser, son plaisir à jouer mais aussi ses angoisses. Le pédopsychiatre de liaison peut alors réaliser un accompagnement de l'enfant ; il se situe comme un auxiliaire de l'enfant. Il met des mots sur ce qu'il comprend et propose une lecture, à l'image d'un traducteur favorisant une relance de la pensée, parfois sidérée par la médicalisation de leur existence. Il ne s'agit pas d'interpréter mais de traduire, d'aider l'autre à se (re) connaître dans une situation complexe et difficile. Dans ces situations, le scanner, c'est le médecin.

Avec les parents, il s'agit d'évaluer leur capacité à décrire l'histoire de ce qui se passe, de ce qu'ils vivent ; et par là même de mesurer l'écart entre le discours des parents et la souffrance de l'enfant. Il est parfois très intéressant et opérant d'associer les parents au diagnostic, de travailler avec eux cette incertitude diagnostique et d'entendre alors leur compréhension du vécu de leur enfant. Dans ce travail de co-pensée, on ne pose donc pas de diagnostic (qui pourrait enfermer), mais on propose des représentations. Ces ouvertures, ces propositions permettent dans un premier temps de se comprendre, de se reconnaître, de partager un ressenti ; puis, alors, de relancer une dynamique, un développement, une capacité à penser. C'est tout l'enjeu du pédopsychiatre de liaison.

Certaines consultations de pédopsychiatrie de liaison peuvent ouvrir sur un travail psychothérapique plus régulier. Il s'agit d'enfants ou adolescents qui rassemblent les conditions nécessaires à ce type de travail : prise de conscience de leur participation subjective dans le symptôme, envie d'en savoir plus et appétence à cette activité de pensée. Il faut cependant que le pédopsychiatre de liaison soit vigilant à ne pas instituer de « psychothérapie sauvage ». Tout cadre de psychothérapie doit être pensé.

Consultations auprès des familles

Même si l'enfant reste au centre des préoccupations, la prise en charge des familles a une place importante en pédopsychiatrie de liaison. L'impact de la présence d'un enfant malade sur la dynamique familiale et sur l'adaptation de la fratrie varie selon de nombreux paramètres : âge, rang de naissance, taille de la famille, spécificité de la pathologie ou du handicap, étiologie, symptômes présentés, gravité, visibilité, évolutivité, développement des capacités cognitives et relationnelles, degré d'autonomie, façon dont les parents vivent la maladie… (Chouly de Lenclave, 2005). Une articulation très étroite entre pédiatres et pédopsychiatres de liaison est nécessaire dans la prise en considération des difficultés des parents et des fratries d'enfants malades, afin de permettre « aux enfants et à leurs parents de retrouver des liens "détoxifiés" du mortifère, de la maladie » (Jousselme, 2003).

Consultations auprès des parents

Contrairement à ce qui se produit en consultation pédopsychiatrique « classique », la demande de consultation de pédopsychiatrie de liaison émane souvent du pédiatre, et est plus rarement le fait des parents. Les parents sont alors informés par le pédiatre de cette demande de consultation et de l'intérêt de cette dernière. Cette annonce est parfois mal vécue et source d'angoisses et de culpabilité. Il s'agit donc, dans un premier temps de créer les circonstances d'une rencontre informelle avant d'instituer un éventuel cadre de consultation dite « réglée ».

L'entretien avec les parents (ou le référent légal) d'un enfant pour lequel une consultation de pédopsychiatrie de liaison est demandée est toujours nécessaire. Il peut parfois arriver que les parents, bien qu'informés de la consultation, ne soient pas présents au moment du passage du pédopsychiatre (car non prévenus de l'horaire de la consultation ou non disponibles à ce moment-là). Il convient alors de les rencontrer ultérieurement.

Les motifs des demandes faites par le pédiatre sont variés :

- demande de soutien, quand le pronostic vital d'un enfant est engagé, ou lors de l'annonce d'une maladie grave ou chronique;
- demande d'évaluation de la dynamique familiale, du retentissement de la maladie sur les interactions entre parents et enfant, de la capacité contenante des parents;
- demande de guidance parentale.

Lors de l'entretien avec les parents, une écoute empathique, propice à la création d'un climat de confiance est importante. Une attention toute particulière est portée au vécu et aux représentations qu'ont les parents de la maladie, tout en prenant soin de respecter les réactions et attitudes parentales, souvent défensives. Le pédopsychiatre offre un espace de parole aux parents; il peut les aider à faire face, mais surtout les aider à penser.

Un retour d'informations est fait auprès du pédiatre demandeur de la consultation de liaison, sans toutefois tout transmettre.

Rencontre avec les parents d'un enfant vu en consultation de pédopsychiatrie de liaison

L'entretien avec les parents permet d'apporter des éléments anamnestiques importants, mais aussi d'éclairer sur la dynamique familiale, les contenants parentaux, le vécu et les représentations qu'ont les parents de leur enfant et de ce qu'il est en train de vivre (maladie, traumatisme…). Lors de cet entretien parental, le pédopsychiatre peut également aider les parents à repérer la souffrance sous-jacente chez leur enfant, derrière certaines réactions ou comportements.

Dans le cas de la maladie chronique d'un enfant, le pédopsychiatre de liaison est attentif au retentissement de la maladie sur la dynamique familiale et à la place qu'elle occupe dans les relations entre les parents et l'enfant.

Dans un contexte de tentative de suicide chez un adolescent, les (deux) parents sont rencontrés de façon à retracer des éléments anamnestiques, à prendre en compte leur vécu du geste, à mesurer leurs capacités à penser ce qui est survenu et à mettre en œuvre les moyens et les solutions pour leur enfant.

Dans toutes ces situations, l'implication parentale est toujours très importante; une bonne alliance thérapeutique avec les parents semble fondamentale, en particulier lorsqu'une prise en charge ultérieure s'avère utile.

Consultations de « soutien psychologique »

Certaines consultations sont demandées à visée de « soutien psychologique ». Par exemple, une consultation peut être sollicitée pour des parents dont l'enfant est pris en charge en réanimation pédiatrique au décours d'un accident de voie publique et dont le pronostic vital est engagé, ou dans les suites du décès d'un enfant. Des consultations de « soutien » auprès des parents peuvent aussi être demandées par le pédiatre dans le cadre de l'annonce d'une maladie grave ou d'une pathologie chronique chez un enfant.

Consultations de pédopsychiatrie de liaison en périnatalité, auprès des (futurs) parents

Des consultations thérapeutiques anténatales, faites par le pédopsychiatre de liaison, peuvent être proposées par l'obstétricien ou l'équipe soignante, chez une future maman (ou les futurs parents) hospitalisée dans le cadre d'une grossesse « à risque ». Ce type d'intervention est parfois indiqué lorsque la construction de la parentalité semble compliquée, par exemple. L'objectif de ces consultations est de se positionner dans l'idée d'une prévention précoce de la psychopathologie de l'enfant à naître (Fericelli, 2009). De même, des consultations sont parfois proposées, à la demande du pédiatre du service de néonatalogie, aux parents vivant très difficilement l'hospitalisation longue de leur bébé né très prématurément.

Consultations et groupes de parole pour parents

Dans certaines situations, des groupes de parole de parents peuvent être mis en place, souvent à l'initiative du pédopsychiatre ou du psychologue de liaison en pédiatrie. C'est le cas dans des unités de pédiatrie recevant des jeunes anorexiques mentales, ou encore dans des services spécialisés dans certaines maladies rares.

Consultations auprès des fratries

Des études récentes s'intéressent au retentissement psychosocial de la maladie sur la fratrie saine, non atteinte par la pathologie ou le handicap, et de ce fait souvent oubliée (Bass et al., 2003; Bouteyre et al., 2006; Dussart et al., 2008; Gras, 2009). Les pédiatres et les équipes de pédiatrie sont dons de plus en plus attentifs au vécu des frères et sœurs d'un enfant présentant une pathologie lourde, une maladie chronique ou un handicap.

S'il est important d'être sensibilisé aux problématiques éventuelles des fratries des enfants malades (dans un but préventif, mais parfois aussi thérapeutique), l'approche et la prise en charge éventuelle de la fratrie doit rester prudente et toujours s'appuyer sur le travail et l'alliance avec les parents.

Les expériences d'interventions thérapeutiques auprès des fratries d'enfant malade commencent à se développer, même si ces pratiques restent très hétérogènes selon les équipes, les lieux, les pathologies, les demandes et les attentes des familles. Le pédiatre de l'enfant malade est en première ligne et s'enquiert auprès des parents du retentissement de la pathologie sur l'enfant, mais aussi du vécu et des réactions de ses frères et sœurs. Il peut parfois solliciter le pédopsychiatre de liaison pour rencontrer en consultation le frère ou la sœur d'un enfant malade, avec l'accord ou à la demande des parents.

Consultations multidisciplinaires : consultations conjointes et consultations séquentielles

Le développement de la pédopsychiatrie de liaison à l'hôpital général et l'évolution des connaissances dans le domaine de la médecine (hyperspécialisation) ont favorisé l'apparition des consultations dites multidisciplinaires, pluridisciplinaires ou transdisciplinaires (Bronsard et al., 2005), associant pédopsychiatre et médecin somaticien.

L'objectif de ces consultations multidisciplinaires est de regrouper plusieurs spécialistes lors d'une même séquence et dans une unité de lieu, autour d'un enfant, dans un but diagnostique, d'évaluation d'une comorbidité éventuelle, ou de mise en route d'un traitement. Cette approche permet d'améliorer la prise en charge globale d'un enfant et de sa famille.

Plusieurs types de consultations multidisciplinaires existent : consultations conjointes, combinées, co-consultations (Hayez, 1991) et consultations séquentielles.

Lors de la consultation séquentielle, les différents spécialistes interviennent les uns après les autres; alors que la consultation combinée se traduit par une consultation conjointe où plusieurs spécialistes rencontrent en même temps le même patient (Birmes et al., 2001).

Les consultations multidisciplinaires se développent dans les services hospitaliers et existent dans un certain nombre de champs, dont les plus fréquents sont la douleur, l'obésité, les troubles envahissants du développement et l'instabilité psychomotrice. L'expérience angevine de la consultation conjointe « neuropédiatrie - pédopsychiatrie de liaison », conçue dans le cadre du trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, est détaillée dans le chapitre 60, sur l'instabilité psychomotrice (5e partie).

Approche psychothérapique en pédopsychiatrie de liaison

Il ne s'agit pas de détailler ici toutes les modalités psychothérapiques pouvant être utilisées en pédopsychiatrie de liaison, mais de rappeler que l'intervention du pédopsychiatre en pédiatrie ne se limite pas à une expertise diagnostique et à une approche pragmatique; il participe aussi à une activité de soin psychique.

La pratique de pédopsychiatrie de liaison nécessite une ouverture et un éclectisme théorique et thérapeutique, permettant de s'adapter au mieux

aux nombreuses problématiques rencontrées. La pédopsychiatrie ne se réclame donc pas d'un seul modèle théorique. Les techniques et les approches psychothérapiques en pédopsychiatrie de liaison sont variées et dépendent du modèle théorique auquel le consultant se réfère : psychanalytique, cognitivo-comportemental, systémique, thérapies brèves, psychothérapies dites « de soutien », « guidance parentale ».

Les choix thérapeutiques sont complexes et s'adaptent à chaque situation rencontrée. Il reste cependant que ces choix reposent sur des options théoriques qu'il est essentiel d'avoir à l'esprit. Et de notre point de vue et à partir de notre expérience, l'approche psychanalytique nous semble offrir un éclairage intéressant, des outils opérants, un mode de pensée riche, une dynamique vivante, dans la compréhension de ce qui se joue, tant au niveau de l'enfant, qu'entre l'enfant et sa famille, les soignants et l'enfant, ou entre soignants.

Il est important que le pédopsychiatre de liaison garde une activité psychothérapique et ne soit pas cantonné à une place d'expert diagnostique, « à la solde » des pédiatres. Cette pratique psychothérapique trouve sa place dans des créneaux et des dispositifs pensés, plutôt que dans un emploi du temps désorganisé fait d'activités désordonnées et dispersées. À défaut d'organisation, le risque est de devoir être partout (en consultation et aux urgences), de répondre à tout et à tous (pédiatres et patients), tout en n'étant nulle part. Le cadre de la psychothérapie est fondamental; il doit être posé, clair et solide. C'est à ce prix qu'une réelle activité de psychothérapie peut se mettre en place à l'hôpital général. Dans ce contexte, nous privilégions la psychothérapie individuelle psychodynamique. Indications et contre-indications sont bien sûr pensées, au cas par cas.

D'autres psychothérapies individuelles ont montré tout leur intérêt pour certains bébés ou enfants malades et diminués physiquement et parfois d'un point de vue cognitif. Nous pensons à la psychothérapie à médiation corporelle, qui associe les psychomotriciens. Relaxation, techniques de contact sensoriel, technique d'expression ou encore techniques à médiation physique y sont mises en œuvre dans le cadre de projet de soins souvent pluridisciplinaires. Ces approches favorisent l'éveil de l'imaginaire et du perceptif, participent à la prise de conscience de conflits internes, rétablissent des liens entre les manifestations corporelles et la psyché et permettent à l'enfant de mieux habiter un corps malade ou défaillant. La mise en mot s'accompagne souvent d'un apaisement.

Pour certains enfants ou adolescents, le dispositif de psychothérapie individuelle n'est pas adapté, du moins dans un premier temps. Des psychothérapies de groupe peuvent alors être proposées. Ces dispositifs de soins groupaux prennent plusieurs formes selon les objectifs recherchés et les options théoriques sous-jacentes. Il en est ainsi d'ateliers médiatisés, de soins culturels, de groupes de paroles, d'art-thérapie, de psychodrames analytiques (plus rares en pédiatrie car plutôt réservés aux institutions psychiatriques). Animés par un psychologue ou un psychiatre, ils offrent à certains enfants ou adolescents un espace de créativité partagée favorisant la relance des processus psychiques. Dans les services de pédiatrie, la distinction entre ces psychothérapies de groupe et les ateliers proposés par les éducatrices de jeunes enfants est parfois difficile et source de confusion, voire de conflits. C'est le cas notamment dans certaines unités d'adolescents recevant des jeunes ayant des difficultés psychologiques (suicidants, anorexiques…). La mise en place d'ateliers et de soins psychothérapiques de groupe vient en rivalité avec les temps d'activités proposés par les éducatrices.

Pour certaines familles, des prises en charge familiales peuvent être mises en place par le pédopsychiatre de liaison. Il s'agit d'approches familiales en complément de thérapie individuelle auprès de l'enfant (soutien, guidance…) ou de thérapies familiales et systémiques associant l'enfant. Dans toutes ces situations, une fois encore, le pédopsychiatre de liaison doit être au clair avec le projet de soins, tant auprès de l'enfant, des parents que de l'équipe pédiatrique. Une illustration en est la prise en charge des jeunes filles anorexiques en pédiatrie. Dans chaque situation, il importe de baliser les cadres de soins et de s'y tenir, malgré parfois des tentatives de parasitage et d'empiétement des uns sur les autres.

À cela, il convient d'ajouter la création de groupes de parole pour les parents vivant des situations difficiles avec leurs enfants ou leurs adolescents. C'est le cas notamment de groupes de parole pour parents de jeunes anorexiques ou vivants d'autres addictions.

Ainsi, régulièrement, un groupe animé par un psychologue ou un pédopsychiatre se réunit et propose à ces parents démunis de se retrouver et d'aborder ensemble les problématiques rencontrées.

Enfin, plus spécifiquement, il faut rappeler le travail de psychothérapie mère-bébé, fait en maternité et en néonatalogie. L'activité diagnostique et le soin thérapeutique sont ici très liés. Le pédopsychiatre ou psychologue de liaison, dans des rencontres où émotion et transfert sont parfois massifs, propose des soins psychiques centrés sur la relation entre la mère (ou les parents) et le bébé. Ces soins, amorcés dès les premiers jours de vie, peuvent parfois se prolonger sur plusieurs mois, dans un véritable travail psychothérapique.

Ainsi, l'avenir n'est pas écrit. Le pédopsychiatre de liaison reste un praticien de l'inattendu, un artisan de la rencontre (Duverger et al., 2009). Il s'adapte au milieu et au contexte pédiatrique. Il offre un cadre de travail qui permette de continuer à penser lorsque la maladie ou l'imprévu viennent parfois attaquer la vie psychique.

Références

Bass, H. P., Trocmée, N., & Leverger, G. (2003). Mise en place d'un groupe de rencontre de fratrie d'enfants leucémiques dans un service d'hémato-oncologie pédiatrique. *Archives de pédiatrie*, *10* (Suppl. 1) : s284.

Birmes, P., Sarramon, C., Schmitt, L., et al. (2001). Quelles consultations pluridisciplinaires : séquentielles ou combinées ? *Annales médico-psychologiques*, *159* (3), 241-247.

Bouteyre, E., Jurion, M., & Jourdan-Ionescu, C. (2006). Remarques sur le vécu affectif de la fratrie de quelques enfants sourds. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *54* (2) : 117-124.

Bronsard, G., Benjelloun, M.-A., Rufo, M., et al. (2005). Évaluation des troubles sévères du développement de l'enfant (vers une rencontre durable de la pédiatrie et de la pédopsychiatrie ?). In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 141-155). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Chouly de Lenclave, M.-B. de (2005). Frères et sœurs d'un enfant malade : Des sujets à risque. In D. Bailly (dir.), *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres* (p. 169-179). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Consoli, S.-M. (2003). Transmettre sans trahir : Une impérieuse nécessité pour la psychiatrie de liaison. *Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale*, 66 : 7-13.

Desombre, H., Malvy, J., & Wiss, M. (2004). *La Pédopsychiatrie de liaison : Organisation et Missions*. Rapport de psychiatrie, CPNLF. Paris : Masson.

Dussart, H., Lambotte, I., Van Pevenage, C., et al. (2008). La fratrie d'enfants opérés du cœur : Vécu, adaptation, indications. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *56* (7) : 468-472.

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (6) : 505-509.

Fericelli, F. (2009). Enjeux pédopsychiatriques anténataux en maternité : Prévention et soins précoces. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (5) : 419-428.

Gras, D. (2009). Santé et qualité de vie des frères et sœurs d'enfants malades chrnoques. Thèse de médecine. université de Nantes, 126 p. [Non publiée].

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Jousselme, C. (2003). Handicap de l'enfant et fratrie : les enjeux d'une relation particulière. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *51* (7) : 373-376.

Bibliographie

Bailly, D. (2005). Pédopsychiatrie de liaison : Historique et principes généraux. In *Pédopsychiatrie de liaison : Vers une collaboration entre pédiatres et psychiatres*. (p. 1-13). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Hayez, J.-Y. (2001). L'évolution des demandes et des pratiques en psychiatrie d'enfants et d'adolescents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *49* (4) : 277-286.

Lenoir, P., Malvy, J., Desombre, H., et al. (2009). La psychiatrie de liaison en pédiatrie : Ressources et contraintes d'une collaboration interdisciplinaire. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (1) : 75-84.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). Demande de soins et consultation thérapeutique. In *Enfance et Psychopathologie*. (8e éd., p. 648-656). Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ». .

Widlöcher, D. (1980). *Genèse et Changement*. Paris : PUF.

Winnicott, D. W. (1971). *La Consultation thérapeutique de l'enfant*. Paris : Gallimard.

Wiss, M., Lenoir, P., Malvy, J., et al. (2004). La pédopsychiatrie de consultation-liaison intrahospitalière : Étude prospective sur 215 interventions. *Archives de pédiatrie*, *11* (1) : 4-12.

Zumbrunnen, R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général*. Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Traitements psychotropes : prescriptions en pédopsychiatrie de liaison

Chapitre 65

Généralités

Les traitements biologiques et la chimiothérapie ont une mauvaise réputation dans notre discipline, et les prescriptions de psychotropes chez l'enfant et l'adolescent ont pendant longtemps été très limitées. Est-ce dû à la pauvreté des connaissances (Gadow, 1997), au vide juridique (Ventalon et al., 1999), ou encore au principe de précaution (Bursztejn et al., *le Monde* du 27 mai 2000) ? Depuis longtemps circule l'idée que peu de produits répondent à des critères de sûreté et d'efficacité suffisants (Riddle et al, 1998) et que la plus grande prudence est requise (Mouren-Siméoni & Purper-Ouakil, 2002). Faut-il que nous n'aimions pas nos enfants pour ne pas leur prescrire des médicaments ? (Ferreri, 2004). Que cette place soit limitée est plutôt satisfaisant – mais qu'elle soit mal délimitée l'est beaucoup moins (Simon & Colonna, 1972).

Embarras, réticences ou résistances ?

Pendant des années, les pédopsychiatres ont donc déserté ce champ de la chimiothérapie chez l'enfant, laissant libre le champ de ces prescriptions aux médecins généralistes et aux pédiatres et neuropédiatres. La présence d'un pédopsychiatre à l'hôpital pédiatrique lui redonne une place quant à ces questions médicamenteuses et lui impose donc une connaissance des modalités de prescriptions (indications, contre-indications, effets iatrogènes…). Et en 2010, comme acte raisonné et raisonnable, la prescription chimiothérapique a gagné un statut légitime dans les pratiques de la pédopsychiatrie (Constant, 2008). Elle fait partie du projet thérapeutique que le praticien envisage après une évaluation psychopathologique des ressources du sujet et de sa famille et une analyse de la situation où sont apparus les troubles. Et, même si en France la tradition psychodynamique reste de mise, l'évolution des mentalités sociétales et des représentations collectives amènent à ne plus opposer de manière manichéenne la « bonne psychothérapie » à la « mauvaise drogue ». Certains vont même jusqu'à dire que les psychotropes constituent des « outils de liberté » (Jeammet, 2002).

Au-delà des paradoxes des autorisations de mise sur le marché (Marcelli & Cohen, 2009) et des risques de dérapage toujours possibles, d'où viennent ces attitudes tenaces et ces résistances si fortes quant aux prescriptions ? Une revue de littérature permet de lister les embarras, voire les réticences. Il en est ainsi :

- d'options théoriques et de références psychanalytiques ;
- de considérations éthiques (liées notamment à la question du consentement éclairé chez l'enfant) ;
- de craintes des effets secondaires, à un moment clé du développement ;
- d'inquiétudes quant à un abrasement des capacités d'attention et de mobilisation psychique (émoussement cognitif et scolarisation…) ;
- de craintes d'une dépendance physique et psychique à court et long terme (avec la question du rapport ultérieur aux médicaments) ;
- de la signification des troubles et de la place du symptôme.

Ce dernier point est fréquemment repris, mettant l'accent sur les risques de fixer le symptôme en le médicalisant ou au contraire d'évacuer ce qu'il en est de sa dimension psychique. De même, l'hétérogénéité des troubles chez l'enfant, leur labilité, leurs liens à une éventuelle pathologie parentale ou familiale sont quelques-unes des raisons invoquées pour limiter les prescriptions.

La question de la demande

Enfin, la question de la demande est toujours posée. Qui demande une prescription de psychotropes ? S'agit-il :

- d'une demande parentale ? Éventuellement de confort, ou liées à un évitement de la confrontation aux problématiques familiales en cause et au refus de s'engager dans un processus psychothérapique, ces demandes sont souvent chargées d'ambivalence, de culpabilité, voire d'agressivité ;
- de la demande d'intervenants extérieurs (pédiatres, éducateurs, enseignants, autres) ? Elle est fréquemment marquée d'angoisses et de contre-attitudes, de difficulté à investir l'enfant, d'un refus de penser ou encore d'une incapacité à gérer une souffrance psychique. L'amalgame est souvent fait entre la symptomatologie réelle de l'enfant et celle invoquée par l'équipe. La demande de prescription s'apparente alors à une demande de double réparation, de l'enfant et de l'équipe ;
- ou de la demande de l'enfant ? Elle est rare, pour ne pas dire inexistante.

Chaque prescription de psychotrope doit donc faire se poser la question de la demande. C'est ainsi qu'elle prendra du sens, pour l'enfant, ses parents et son entourage.

La maladie, le médicament, sont de nouveaux signifiants injectés dans le discours familial.

Comme tout signifiant, ils renvoient à des représentations ; représentations imaginaires de la maladie, elles-mêmes représentations imaginaires du corps dont le fonctionnement (ou la géographie) est parfois loin de la réalité et fait sourire. À titre d'exemple, citons le classique « infractus » ou bien, dans la bouche de cette adolescente parlant de sa maladie un « lupus énigmateux dissimulé », ou encore cet autre adolescent épileptique précisant qu'il avait bien pris sa « dékapine » !. En ce sens, le médicament est un élément de langage, une réponse à un discours (celui de la médecine, de la science). L'ordonnance voudrait d'ailleurs conférer à ce discours un ton impératif : j'ordonne !

Données pharmacologiques

La prescription de psychotropes chez l'enfant doit tenir compte d'éléments physiologiques qui diffèrent de ceux de l'adulte :

- une résorption des médicaments *per os* plus rapide ;
- des pics plasmatiques plus précoces ;
- un volume de distribution plus grand (moindre fixation aux protéines plasmatiques) ;
- une vitesse de catabolisme des psychotropes plus grande (sauf chez le nourrisson) ;
- des demi-vies plasmatiques et d'élimination souvent plus courtes ;
- une barrière hématoméningée plus perméable.

Il en résulte des conséquences pratiques :

- l'effet des traitements est plus rapide mais moins durable, donc pas de doses quotidiennes uniques ni importantes ;
- plus l'enfant est petit, plus la concentration du médicament dans le sang est grande, pour une dose proportionnellement identique (c'est particulièrement important pour le nourrisson) ;
- les effets indésirables sont souvent plus importants (effet « dose-dépendant ») ;
- il existe de grandes variabilités interindividuelles, et notamment des effets paradoxaux ;
- de manière générale, l'établissement de la posologie se fait de manière progressive, par palier, quel que soit le psychotrope.

Données méthodologiques

La plupart des indications des principales molécules psychotropes disponibles en France sont obsolètes et ne tiennent pas compte des études les plus récentes (Marcelli & Cohen, 2009). Pour autant, de nombreux progrès ont été réalisés ces dernières années (Bailly & Mouren, 2007). Dans chaque situation et selon les différentes molécules utilisées, il existe des caractéristiques spécifiques, mentionnées dans le Vidal. Pour autant, nous rappelons ici des règles élémentaires mais fondamentales concernant la prescription de psychotropes chez l'enfant et l'adolescent.

Le médicament n'est jamais une réponse immédiate

Sauf exceptions (troubles du comportement aigu, urgences psychiatriques), une prescription ne constitue jamais une réponse immédiate et n'est jamais faite lors d'une première consultation. Il est important d'observer, sur une période suffisamment longue (deux semaines), la symptomatologie et les ressources psychiques de l'enfant. Et ce n'est qu'après une bonne observation psychopathologique que la prescription pourra se justifier.

Le médicament n'est jamais une réponse isolée

Toute prescription de psychotrope s'intègre toujours dans un projet de soins. En effet, l'administration d'un médicament psychotrope n'est qu'une facette d'un traitement et s'inscrit toujours dans un cadre de soins clairement établi et explicité. Si le médicament vise à atténuer une souffrance et à soulager un symptôme, il ne peut, à lui seul, résoudre tous les troubles.

Le médicament peut constituer le premier temps d'une prise en charge

Avant d'engager une psychothérapie, il faut, entre autres choses, s'assurer que l'enfant en est capable ; et parfois, la souffrance est telle que la verbalisation est impossible. Dans un premier temps, la prescription peut soulager et offrir ainsi à l'enfant la possibilité de retrouver des capacités d'élaboration et donc de pouvoir amorcer un travail d'un autre ordre. Le médicament n'est alors pas prescrit pour taire une souffrance mais pour permettre, dans un deuxième temps, d'ouvrir un espace de parole.

La question du temps

Tout psychotrope nécessite un temps suffisamment long avant d'en percevoir les effets bénéfiques. Qu'il s'agisse d'anxiolytiques, d'antidépresseurs ou d'antipsychotiques, il faut donc savoir attendre avant de changer de molécules ou de posologies. Une évaluation clinique régulière et rapprochée s'impose donc tout au long de la prescription. À l'opposé, certaines prescriptions ne sont autorisées que pendant des périodes limitées (benzodiazépines…). Il est donc très important de ne prescrire les psychotropes que sur des périodes courtes.

Pédopsychiatrie de liaison et prescriptions de psychotropes

Le pédopsychiatre de liaison est souvent sollicité à l'hôpital pédiatrique, ou à la maternité, pour mettre en place une prescription. Il en est ainsi devant cet enfant hospitalisé en cancérologie pédiatrique et qui ne trouve plus le sommeil, de cet autre paniqué à l'idée de passer au bloc opératoire, de celle repliée dans son lit et qui présente tous les signes de la dépression, de celui qui s'agite dans tous les sens un vendredi soir, ou encore de cette future mère hospitalisée dans le service des grossesses pathologiques, qui panique et sonne la sage-femme toutes les cinq minutes… sans parler de la jeune accouchée qui se met à délirer.

Mais plutôt qu'une prescription, ce qui est demandé apparaît plutôt comme une demande d'expertise (diagnostique) et de contenance (apaisante). Et ce n'est généralement pas la prescription qui règle le problème, même si elle peut tout à fait se justifier. Comme précisé plus haut, la prescription répond à des règles. L'expérience montre d'ailleurs que sauf urgence, les prescriptions sont plutôt rares en pédopsychiatrie de liaison. Il n'empêche que tout pédopsychiatre doit en connaître tous les ressorts, quel que soit son mode d'exercice à l'hôpital pédiatrique.

Enfin, le pédopsychiatre de liaison se doit de bien connaître les modalités de prescription et les mécanismes d'action des principaux psychotropes, administrés à des enfants d'autant plus fragiles qu'ils présentent une maladie chronique et qu'ils suivent déjà des traitements, parfois « lourds ».

Principales pathologies psychiatriques rencontrées à l'hôpital pédiatrique

Instabilité psychomotrice et méthylphénidate

Le pédopsychiatre de liaison est souvent amené à rencontrer des enfants présentant des troubles à type d'instabilité psychomotrice ou THADA. C'est

ce qu'il en est de notre expérience depuis la création d'une consultation conjointe mensuelle neuropédiatrique et pédopsychiatrique. Si les demandes de prescription sont nombreuses, les prescriptions effectives de méthylphénidate sont plutôt rares ; ce qui rejoint les constatations retrouvées dans la littérature (Ventalon & Mouren-Simeoni, 2001). Les troubles présentés sont en effet souvent réactionnels, ou au contraire relèvent d'autres troubles (dépression, psychose). En revanche, un projet de soins est mis en place pour chaque enfant, avec son accord et celui de ses parents. Dans les rares cas où une prescription est mise en place, elle fait appel au seul psychostimulant ayant l'AMM, le méthylphénidate *(Ritaline)*.

En pratique, cette prescription est instaurée en milieu hospitalier ; elle répond aux règles et aux caractéristiques suivantes :

- fourchette de posologie entre 0,5 à 1 mg/kg/j, soit 10 à 60 mg/j ;
- en 2 à 3 prises par jour, avec une augmentation progressive ;
- début des effets : 30 min après la prise ;
- durée de l'effet : 3–4 heures (donc multiplication du nombre de prises par jour) ;
- la tolérance d'ensemble est bonne, hormis quelques troubles passagers en début de traitement : insomnie, céphalées, douleurs, irritabilité ;
- surveillance clinique : cardiaque, staturo-pondérale et psychiatrique ;
- inutilité de surveillance des taux sanguins ;
- ordonnance sécurisée : mensuelle ;
- existence d'une forme retard : *Ritaline LP* et *Concerta LP* : 1 par jour, souvent le matin ;
- adaptation des interruptions de traitement à chaque cas (plus d'arrêt systématique durant vacances et week-end) ;
- efficacité dans 70 % des cas ;
- précautions d'emploi dans l'épilepsie, les tics et les autres troubles psychiatriques (dépression, psychose).

Tout traitement de psychostimulant doit avoir fait l'objet d'un examen clinique pédiatrique complet et d'une évaluation psychopathologique. De même, aucune prescription de *Ritaline* ne doit être faite sans un accompagnement psychothérapique associé. Enfin, une surveillance régulière s'impose et le traitement doit régulièrement être réévalué. On observe en effet des traitements qui s'allongent dans le temps (Jensen et al., 1999).

Troubles anxieux et anxiolytiques

Les troubles anxieux sont très fréquents à l'hôpital pédiatrique, qu'il s'agisse d'enfants vus en consultation ou en hospitalisation. Il en est ainsi de troubles anxieux généralisés, d'angoisses ou d'accès de panique, de somatisations, de phobies ou plus rarement de troubles obsessionnels compulsifs (TOC). En réponse à ces manifestations anxieuses, les prescriptions sont rares ; elles ne s'imposent qu'en cas de troubles majeurs, durables et incoercibles. Pour autant, les anxiolytiques représentent la famille de médicaments psychotropes la plus prescrite chez l'enfant et l'adolescent, notamment par les pédiatres et les médecins généralistes (Epelbaum, 1993 ; Ventalon & Mouren-Simeoni, 2001). Cet état de fait ne repose pourtant sur aucune étude pharmacologique fiable et rigoureuse : nombre de molécules disposent de l'AMM, mais les indications sont floues et l'empirisme est de mise. Le danger en est des prescriptions trop faciles, qui ne sont jamais anodines. Les effets secondaires sont fréquents.

Rappelons que tout traitement n'est jamais institué de façon continue chez l'enfant (maximum : 2 semaines) et impose une surveillance clinique. De même, une proposition de soins doit toujours être associée à la prescription.

De notre point de vue, les principales indications entrent **dans le cas de l'urgence** et sont :

- les troubles anxieux réactionnels aigus et le trouble panique ;
- les troubles du comportement à type d'agitation anxieuse.

Les principales molécules utilisées (liste non exhaustive) dans ce cadre sont :

- le diazépam *(Valium)* 0,5 mg : 0,5 mg/kg – 5 à 10 mg/j ;
- l'alprazolam *(Xanax)* 0,25 mg : 0,25 mg/j à 0,5 mg/j ;
- le clorazépate *(Tranxène)* 5 mg : 0,5 mg/kg – 5 à 10 mg/j ;
- dans certains cas d'agitation anxieuse extrême (*cf.* ci-dessous « États d'agitation incoercible »),

on préférera un neuroleptique sédatif comme la cyamémazine *(Tercian)* en solution buvable : 1 à 2 mg/kg/j (1 goutte = 1 mg).

Les effets secondaires des benzodiazépines sont analogues à ceux observés chez l'adulte, avec cependant plus souvent des sentiments de fatigue, d'ébriété, de baisse de la vigilance, de troubles mnésiques qui retentissent sur les performances scolaires. De même, on note plus de réactions paradoxales (près de 10 % des cas avec le diazépam) à type d'excitation, d'impulsivité et de désinhibition. Enfin, tout le problème de dépendance, à long terme, reste posé avec ces molécules.

Troubles du sommeil et hypnotiques

Les troubles du sommeil sont un motif fréquent de consultation, tant chez le médecin généraliste que chez le pédiatre. Et sauf exception (situations aiguës), ces symptômes ne devraient pas justifier de prescription médicamenteuse de somnifères.

À l'hôpital pédiatrique, le pédopsychiatre de liaison est sollicité dans deux principales situations :

- l'admission en urgence d'un nourrisson qui ne dort pas et dont l'insomnie, agrémentée de cris et de pleurs, majore les angoisses parentales, au point de devenir situation de crise;
- l'enfant hospitalisé en pédiatrie et qui, durant plusieurs jours, lutte contre le sommeil au point d'inquiéter l'équipe soignante.

Ces situations d'urgence peuvent justifier ponctuellement d'une prescription de type :

- hydroxyzine *(Atarax)* 25 mg : 1 mg/kg/j;
- alimémazine *(Théralène)* : 0,25 à 0,50 mg/kg/j en une prise le soir (moins de 6 ans).

Les benzodiazépines sont évitées. Toute prescription sera de courte durée (inférieure à 10 à 15 jours) et fera l'objet d'un accompagnement et d'une surveillance. Il importe ici de comprendre le sens du symptôme.

Dépression et antidépresseurs

Les troubles dépressifs chez l'enfant ne sont pas rares à l'hôpital pédiatrique, qu'il s'agisse de troubles dépressifs réactionnels chez des enfants hospitalisés ou de dépressions graves d'adolescents admis aux urgences. Pour autant, rappelons qu'une prescription d'antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent est réservée aux dépressions majeures avérées et répond à des critères précis et rigoureux. Ainsi, aucune prescription ne doit être faite au décours d'une première consultation (Marcelli & Cohen, 2009) ; une évaluation psychopathologique rigoureuse et un bilan médical standard doivent avoir été réalisés. Enfin, toute prescription doit être accompagnée d'un suivi psychologique. Malheureusement, ces psychotropes restent beaucoup trop prescrits (Epelbaum, 1993). Or, il faut rappeler le danger de prescriptions trop faciles avec les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS), prescriptions aujourd'hui *off label* puisque les molécules non plus l'AMM en dessous de 18 ans (du fait du risque augmenté de passage à l'acte suicidaire : Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), 2008).

Quoi qu'il en soit, les antidépresseurs ne sont pas des médicaments de l'urgence et de ce fait sont rarement prescrits à l'hôpital pédiatrique. Et lorsqu'un diagnostic de dépression majeure est fait, le pédopsychiatre de liaison pourra initier un traitement antidépresseur dans le cadre d'un projet de soins et notamment d'une psychothérapie. Et dans ces rares cas, après un bilan préthérapeutique (examen somatique, poids, taille, pouls, tension artérielle (TA), bilan cardiaque avec électrocardiogramme (ECG) et bilan hépatique), le choix se porte sur les molécules sérotoninergiques, avec des posologies progressives, sur plusieurs jours :

- fluoxétine *(Prozac)* : 5 à 20 mg/j – contre-indication : < 18 ans;
- paroxétine *(Deroxat)* : 20 à 40 mg/j – contre-indication : < 18 ans;
- sertraline *(Zoloft)* : 25 à 200 mg/j.

Parfois, des nausées, des céphalées, des tremblements, des vertiges et une insomnie sont notés en début de traitement. Une surveillance clinique attentive, un travail psychothérapique rapproché et une alliance thérapeutique parentale complètent la prescription initiée à l'hôpital.

Psychoses aiguës et neuroleptiques

L'hôpital pédiatrique n'est pas le lieu de soins des troubles psychotiques de l'enfant et de l'adolescent. Il arrive cependant qu'un diagnostic de psychose

soit fait chez un enfant hospitalisé pour une tout autre raison (trouble somatique atypique, trouble du comportement à type d'instabilité…) ou lors de l'admission d'un jeune aux urgences pédiatrique pour une bouffée délirante aiguë.

Le pédopsychiatre de liaison est donc amené à utiliser principalement deux classes :

- neuroleptique sédatif dans le cas de l'urgence (grande agitation psychomotrice, activité délirante importante associée à des angoisses massives) :
  - cyamémazine *(Tercian)* : 0,5 à 1 mg/kg en solution buvable ou 25 mg en une injection intramusculaire ;
- antipsychotique dans le cas d'une initialisation d'un traitement de première intention :
  - rispéridone *(Risperdal)* : 0,5 à 1 mg.

Les effets secondaires sont bien connus et fréquents. Les posologies sont très variables d'un sujet à l'autre et devront être adaptées en fonction de chaque cas (bénéfice/risque). On évitera les associations chez l'enfant. Les principales contre-indications sont l'insuffisance rénale et l'insuffisance hépatique. Le syndrome malin est exceptionnel mais doit être bien connu des pédopsychiatres de liaison.

Principales situations cliniques de pédopsychiatrie de liaison

Urgences pédopsychiatriques à l'urgence pédiatrique

Nous renvoyons le lecteur au chapitre spécifique de la prise en charge des enfants et adolescents accueillis aux urgences pédiatriques (chapitre 19). Nous nous limiterons à reproduire ici la fiche pratique utilisée aux urgences pédiatriques du CHU d'Angers et qui repose sur notre expérience de pédopsychiatrie de liaison (encadré 65.1).

ENCADRÉ 65.1

Fiche pratique : Urgences psychiatriques à l'hôpital pédiatrique – spécificités chez l'enfant

Les tableaux cliniques sont parfois trompeurs et rarement francs comme chez l'adulte.
Les intrications médico-psychiatriques sont fréquentes.
La souffrance psychique existe aussi chez le bébé.
Toujours penser à d'éventuelles maltraitances, psychiques, somatiques, sexuelles.
La place des parents et la question des responsabilités sont toujours à considérer.
La connaissance de la législation concernant les mineurs est importante.
La chimiothérapie psychotrope doit toujours rester prudente et adaptée.

États d'agitation incoercible

▸ Toujours préférer (si possible) la voie orale :
– petit enfant de moins de 6 ans : diazépam (Valium) 1 % gouttes : 0,5 mg/kg,
– grand enfant de 6 à 12 ans : cyamémazine *(Tercian)* gouttes : 0,5 à 1 mg/kg ;
▸ sinon voie injectable (intramusculaire) :
– enfant de moins de 12 ans : à éviter ;
– dans les cas exceptionnels : cyamémazine (Tercian) (1/2 ampoule) : 25 mg ;
▸ avec toujours surveillance : pouls, TA, conscience, comportement ;
▸ contention : à éviter ;
▸ rester auprès de l'enfant jusqu'à apaisement ;
▸ prévoir une consultation pédopsychiatrique rapide.

États d'angoisse aiguë

▸ Par voie orale :
– diazépam (Valium) 1 % gouttes : 0,5 mg/kg,
– ou clorazépate *(Tranxène)* 5 mg : 1 à 2 gélules ;
▸ éviter la voie injectable ;
▸ toujours rester auprès de l'enfant ;
▸ dédramatiser, verbaliser, rassurer ;
▸ prévoir une consultation pédopsychiatrique rapide.

États dépressifs aigus

▸ Aucun traitement antidépresseur en urgence ;
▸ le traitement psychotrope en urgence reste celui de l'anxiété associée ;
▸ prévoir une consultation pédopsychiatrique rapide.

États délirants aigus

▸ Par voie orale : cyamémazine *(Tercian)* gouttes : 0,5 à 1 mg/kg ;
▸ par voie injectable (intramusculaire) : cyamémazine *(Tercian)* (1/2 ampoule) : 25 mg ;
▸ prévoir une consultation pédopsychiatrique rapide.

Adolescence

Les urgences pédiatriques constituent une fréquente porte d'entrée des souffrances aiguës des adolescents (*cf.* chapitre 19) : troubles du comportement, crises clastiques, passages à l'acte suicidaire, prises de produits, dépression majeure, états délirants aigus… L'accueil en urgence et les premiers soins dans les unités de pédiatrie font parfois appel à des prescriptions de psychotropes (*cf.* ci-dessus). Dans d'autres circonstances, il s'agit de jeunes bien connus des services de pédiatrie pour des maladies somatiques chroniques et qui, à l'adolescence, présentent une souffrance psychique. Le pédopsychiatre est alors sollicité et peut être amené à mettre en place un traitement psychotrope. Ces prescriptions doivent alors tenir compte de l'état de santé physique et des fragilités somatiques éventuelles.

Dans leur grande majorité, les adolescents vivent le médicament comme une aide thérapeutique efficace, nécessaire et rassurante. Pour eux, le médicament contribue à améliorer leur état de santé (physique ou psychique) et leur qualité de vie.

Rappelons cependant que la prescription de psychotropes à l'adolescence pose de nombreuses questions. La richesse et la complexité du processus psychique qui caractérise l'adolescence, avec ses multiples interactions et dépendances avec l'environnement, rendent compte de la nature particulière de la prescription médicamenteuse à cet âge. Le médicament peut être vécu comme l'empêcheur d'advenir l'adulte que l'on rêve d'être, le témoin de la défaillance du corps ou du psychisme. Il signe la dépendance et la soumission ; il révèle l'impuissance et l'impossible liberté ; il enraye les processus d'autonomisation que sont l'appropriation d'un corps qui change (corps désormais pourvu de possibilités nouvelles), l'éloignement de l'« ombre portée » des parents afin d'accomplir ses propres conquêtes, l'inscription dans la société pour y trouver des identifications et son propre statut. Ces lignes de tension du processus adolescent sont prises à contre-pied par la maladie et son traitement (Duverger, 2010b). Et lorsqu'il s'agit d'un traitement au long cours, le médicament est souvent vécu par l'adolescent comme une contrainte, une obligation. Le médicament psychotrope (antidépresseur, antipsychotique, anxiolytique) peut parfois « prendre la tête ». Même si le médicament est efficace, il sera arrêté par le jeune pour se tester, se prouver qu'il peut s'en passer et ainsi retrouver sa liberté. Les problématiques d'observance sont fréquentes à l'adolescence et doivent être l'objet d'une attention particulière (*cf.* chapitre 27).

Maternité

Le pédopsychiatre de liaison est aussi fréquemment appelé à la maternité, pour rencontrer une femme enceinte présentant des difficultés psychiques ou encore pour prendre en charge une jeune accouchée qui présente des signes inquiétants de dépression ou de psychose. Des règles de prescriptions fondamentales sont alors à prendre en compte. Rappelons en ici les principales :

- l'usage des psychotropes est généralement contre-indiqué ou déconseillé pendant la grossesse et l'allaitement ; tous les psychotropes passent la barrière placentaire et passent dans le lait maternel ;
- l'abstention thérapeutique est de mise, particulièrement au 1er trimestre (jusqu'à 12 semaines d'aménorhée (SA)) et en fin de grossesse ;
- une prescription est toujours le résultat d'une évaluation entre les risques de l'abstention et les risques iatrogènes ;
- quand une prescription est indispensable, toujours préférer une prescription en monothérapie, avec les plus petites doses possibles, en limitant la durée ;
- diminuer les posologies autour de l'accouchement ;
- informer les patients des dangers d'auto-prescriptions ;
- toujours favoriser une prise en charge globale (psychiatre, obstétricien, généraliste, pédiatre, sans oublier les sages-femmes) pour éviter la multiplication des prescriptions.

Chaque famille de psychotropes fait l'objet de précautions et contre-indications, absolues ou relatives, exposées ci-dessous.

Benzodiazépines

Risques tératogènes

- Augmentation du risque de malformations (labiopalatines…) ;
- moins de risques avec les anciennes molécules, utilisées ponctuellement ;
- préférer les plus connues : *Valium*, *Tranxène*, *Seresta*.

Risques pour le nouveau-né

- Sédation, hypotonie axiale, hypothermie, apnées, troubles de la succion ;
- syndrome de sevrage (hyperexcitabilité, hypertonie) ;
- surveillance neurologique, surtout à l'accouchement et dans le décours immédiat ;
- a priori, pas d'effets sur le développement de l'enfant.

Antidépresseurs

Conduite d'un traitement antidépresseur lors de la grossesse

- Les antidépresseurs tricycliques sont conseillés en première intention (sauf *Ludiomil*), mais rarement utilisés ;
- les sérotoninergiques sont déconseillés par principe (de précaution), mais sont plus fréquemment utilisés aujourd'hui ; préférer alors la fluoxétine *(Prozac)* ;
- traitement le plus léger possible (mais à posologie efficace) ;
- enfin, les inhibiteurs de la monoamine oxydase (IMAO) sont formellement contre-indiqués.

Risques tératogènes

- Les tricycliques ne posent pas de problèmes majeurs de tératogenèse (quelques cas d'effets tératogènes, non confirmés dans les études contrôlées) ;
- a priori, pas d'augmentation du risque de malformation, ni d'avortement spontané ou de mort *in utero*, mais diminution moyenne de l'âge gestationnel (0,9 semaine) avec les sérotoninergiques.

Risques chez le nouveau né

- Détresse respiratoire à la naissance avec les tricycliques ;
- rares signes neurologiques (hyperexcitabilité, convulsions) ;
- syndrome de sevrage ;
- réduction des posologies au moment de l'accouchement et surveillance pédiatrique.

Normothymiques

- Le lithium *(Téralithe)*, la carbamazépine *(Tegretol)* et les dérivés de l'acide valproïque *(Dépakine, Dépakote, Micropakine)* sont contre-indiqués (risques de malformations) ;
- si ces traitements étaient efficaces jusque-là, la posologie doit être réduite le plus possible ;
- surveillance (obstétricale, échographique et psychologique) impérative..

Neuroleptiques et antipsychotiques

Conduite d'un traitement antipsychotique lors de la grossesse

- L'évaluation du rapport bénéfices/risques est fondamentale ;
- 2/3 des femmes schizophrènes qui arrêtent leur traitement rechutent au cours de la grossesse (risque majeur) ;
- l'arrêt des neuroleptiques est donc déconseillé ; il doit être adapté (doses minimales) ;
- il existe une relative sécurité d'emploi avec l'halopéridol *(Haldol)*, à doses minimales ;
- éviter les traitements injectables (baisse de pression artérielle) et traitement retards ;
- la prescription systématique d'anticholinergiques est **proscrite**.

Risques tératogènes

- Augmentation du risque de malformations (cardiaques) ;
- risques accrus si utilisation au premier trimestre ;
- utiliser plutôt les plus connus *(Haldol)* ;
- malgré une meilleure tolérance, les antipsychotiques sont déconseillés (manque de données et principe de précaution).

Risques chez le nouveau-né

- Effets (rares) : tachycardie, hypotension, sédation…
- syndromes extrapyramidaux si fortes doses durant la grossesse ;
- effets à distance sur le développement cognitif : inconnus.

En guise de conclusion

Le pédopsychiatre de liaison doit bien connaître le maniement des principaux psychotropes utilisés

chez l'enfant et l'adolescent, parfois fragilisés par une maladie chronique, et chez la femme enceinte. Dans ces situations, les pratiques intuitives et l'empirisme n'ont pas leur place.

Une prescription de psychotropes n'est possible qu'après une évaluation clinique et une analyse psychopathologique rigoureuses. Elle s'accompagne toujours d'un suivi psychologique régulier.

Références

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps) (2008). *Mise au point : le Bon Usage des antidépresseurs chez l'enfant et l'adolescent.* Paris : Afssaps. [PDF] URL : http://www.afssaps.fr/content/download/6199/60106/version/4/file/map_enfants_2008.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Bailly, D., & Mouren, M.-Ch. (dir.) (2007). *Les Prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent.* Paris : Masson.

Bursztejn, Cl., Chanseau, J.-Cl., Geissmann-Chambon, Cl., et al. (2000). Ne bourrez pas les enfants de psychotropes ! *Le Monde, 27 mai 2000* : 20. Reprise (2004) : *Enfances* & *Psy*, *25* : 42-45.

Constant, J. (2008). Pédopsychiatrie et psychotropes en 2008 (éditorial). *Information psychiatrique*, *84* : 625-626.

Duverger, Ph. (2010a). Observance. In D. Marcelli, & D. Le Breton, *Dictionnaire de l'adolescence et de la jeunesse.* Paris : PUF [à paraître].

Duverger, Ph. (2010b). Médicaments. In D. Marcelli, & D. Le Breton, *Dictionnaire de l'adolescence et de la jeunesse.* Paris : PUF [à paraître].

Epelbaum, C. (1993). Place des psychotropes en psychiatrie infantile. In P. Ferrari, & C. Epelbaum (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 536-552). Paris : Flammarion Médecine, coll. « Pédiatrie ».

Ferreri, R. (2004). Le recours aux médicaments psychotropes dans la vie de l'enfant. *Enfances et Psy*, *25* : 97-105.

Gadow, K. D. (1997). An overview of three decades of research in pediatric psychopharmacology. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, *7* (4) : 219-236.

Jeammet, Ph. (2002). *Réponses à 100 questions sur l'adolescence.* Paris : Solar.

Jensen, P. S., Bhatara, V. S., Vitielo, B., et al. (1999). Psychoactive medication prescribing practice for US children : Gaps between research and clinical practice. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *38* (5) : 557-565.

Marcelli, D., & Cohen, D. (2009). Traitements psychotropes chez l'enfant. In *Enfance et Psychopathologie.* (8e éd., (p. 690-715) Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Mouren-Siméoni, M.-Ch., & Purper-Ouakil, D. (2002). Données actuelles en psychopharmacologie clinique chez l'enfant. In D. Bailly (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 205-218). Paris : Doin.

Riddle, M. A., Labellarte, M. J., & Walkup, J. T. (1998). Pediatric psychopharmacology : Problems ans prospects. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, *8* (2) : 87-97.

Simon, P., & Colonna, L. (1972). In *Mieux connaître et mieux prescrire les psychotropes.* Paris : Pil, 125 p.

Ventalon, V., Lecendreux, M., & Mouren-Siméoni, M.-Ch. (1999). Indications des traitements psychotropes chez l'enfant. Paris : Masson, « *EMC pédopsychiatrie* », 37-209-A-10.

Ventalon, V., & Mouren-Siméoni, M.-Ch. (2001). *Médicaments psychotropes chez l'enfant : Règles de prescription et tolérance.* Paris : Masson « EMC pédopsychiatrie », 37-218-A-30.

Bibliographie

Bailly, D. (2007). Comment initier et conduire une stratégie thérapeutique médicamenteuse. In D. Bailly, & M.-Ch. Mouren (dir.), *les Prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 381-400). Paris : Masson.

Basquin, M. (1998). L'idéal du bien traiter. *Enfances et Psy*, *2* : 87-90.

Bourcet, S., Tyrode, Y., & Domenichino-Petitjean, S. (2001). In *Stratégies thérapeutiques chez l'enfant et l'adolescent.* Paris : Ellipses.158 p.

Campbell, M., Rapoport, J. L., & Simpson, G. M. (1999). Antipsychotics in children and adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *38* (5) : 537-545.

Cohen, D., & Flament, M. (2003). Le traitement pharmacologique du trouble obsessionnel compulsif de l'enfant et de l'adolescent. *Psychiatrie, Sciences Humaines et Neurosciences*, *2* : 37-44.

Cohen, D., Gérardin, P., Mazet, Ph. et al. (2004). Pharmacological treatment of adolescent major depression. *Journal of child and adolescent psychopharmacology*, *14* (1) : 19-31.

Collectif (2003). *Schizophrénie débutante : Diagnostic et Modalités thérapeutiques.* Conférence de consensus. Paris : Fédération française de psychiatrie.

Consoli, A., Bouzamondo, A., Guilé, J. M., et al. (2007). Comorbidity with ADHD *decreases* response to pharmacotherapy in children and adolescents with acute mania : Evidence from a meta-analysis. *Canadian Journal of psychiatry*, *52* (5) : 323-328.

Consoli, A., Deniau, E., Huynh, C., et al. (2007). Treatments in child and adolescent bipolar disorders. *European child and adolescent psychiatry*, *16* (3) : 187-198.

Dugas, M., & Bouvard, M. (1985). Les chimiothérapies. In S. Lebovici, G. Diatkine & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent,* t. 4 (p. 2905-2937). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Dumortier, G., Welniarz, B., Sauvebois, C., et al. (2005). Prescription des psychotropes en pédopsychiatrie : Limites des indications officielles et perspectives thérapeutiques. *Encéphale*, *31* : 477-489.

Duverger, Ph. (2008). L'enfant. In M.-J. Guedj-Bourdiau, Fr. Carpentier, A. Braitman, et al. (dir.), *Urgences psychiatriques* (p. 487-502). Paris : Masson.

Duverger, Ph., Malka, J., & Ninus, A. (2004). Prescription et observance : Réflexions d'une équipe de pédopsychiatrie. *Enfances et Psy*, *25* : 31-41.

Flament, M. F., Cohen, D., Choquet, M., et al. (2001). Phenomenology, psychosocial correlates and treatment seeking in major depression and dysthymia of adolescence. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *40* (9) : 1070-1078.

Food and Drugs Administration (FDA) (2004). *Statement on recommendations of the Psychopharmacologic Drugs and Pediatric Advisory Committees.* [Page HTML] URL. http://www.fda.gov/NewsEvents/Newsroom/PressAnnouncements/2004/ucm108352.htm (visitée le 22 sept. 2010).

Geller, D. A., Bierderman, J., Stewart, S. E., et al. (2003). Which SSRI ? A meta-analysis of pharmacotherapy trials in pediatric obsessive-compulsive disorder. *American journal of psychiatry*, *160* : 1919-1928.

Hammad, T. A., Laughren, T., & Racoosin, J. (2006). Suicidality in pediatric patients treated with antidepressant drugs. *Archives of general psychiatry*, *63* (3) : 332-339.

Hjalmarsson, L., Corcos, M., & Jeammet Ph. (2005). Traitement biologique et prescription chez l'enfant et l'adolescent souffrant d'un épisode dépressif majeur. *Information psychiatrique*, *81* (9) : 803-810.

Jensen, P. S., Buitelaar, J., Pandina, G. J., et al. (2007). Management of psychiatric disorders in children and adolescents with atypical antipsychotics : A systematic review of published clinical trials. *European child and adolescent psychiatry*, *16* (4) : 104-120.

Jick, H., Kayes, J. A., & Jick, S. S. (2004). Antidepressants and risk of suicidal behaviors. *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, *292* : 338-343.

Jureidini, J. N., Doecke, C. J., Mansfield, P. R., et al. (2004). Efficacy and safety of antidepressants for children and adolescents. *British medical journal*, *328* : 879-883.

Mancini, J., Thirion, X., Masut, A., et al. (2006). Anxiolytics, hypnotics and antidepressants dispensed to adolescents in French region in 2002. *Pharmacolog. drug safe*, *15* : 1494-1503.

Olfson, M., Marcus, S. C., Weissman, M. M., et al. (2002). National trends in the use of the psychotropic medications by children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *41* (5) : 514-521.

Orler, J.-B., Duverger, Ph., Garré. J.-B., et al. (1990). Du principe thérapeutique dans l'espace médecin, malade, médicament. *Psychologie médicale*, *22* (6) : 509-511.

Thévenot, J.-P. (2000). Le psychiatre d'enfant face à la prescription du médicament. *Information psychiatrique*, *76* (3) : 267-270.

Ventalon, V. (2007). La place des médicaments psychotropes dans les urgences psychiatriques chez l'enfant et l'adolescent. In D. Bailly & M.-Ch. Mouren (dir.), *les Prescriptions médicamenteuses en psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 353-363). Paris : Masson.

Wilens, T. E., Faraone, S. V., Biederman, J., et al. (2003). Does stimulant therapy of attention-deficit/hyperactivity disorder beget later substance abuse ? A meta-analytic review of the literature. *Pediatrics*, *111* (1) : 179-185.

Psychotropes et périnatalité

American Academy of Pediatrics' Committee on Drugs (2000). Use of psychoactive medication during pregnancy and possible effects on the foetus and newborn. *Pediatrics*, *105* (4) : 880-887.

Apter-Danon, G., & Le Nestour, A. (2004). Psychotropes et périnatalité : Quels choix possibles ? *Information psychiatrique*, *80* (8), 645-650.

Basard, P. (1996). Prescription des psychotropes durant la grossesse : Des règles en demi-teintes. *Act. Méd. Int. Psy.*, *193* (13) : 3223-3226.

Bavoux, F., et al. (1997). Psychotropes et grossesse : Particularités et précautions d'emploi. *Thérapsy*, *7* (3), 6-10.

Craig, S. (2001). Drugs in pregnancy prescribing for psychiatric disorders in pregnancy and lactation. *Clin Gyn Obs*, *15* : 1013-1030.

Dayan, J. (1999/2003). Psychotropes et grossesse. In *Psychopathologie de la périnatalité* (p. 525-534) Paris : Masson, coll. « Les âges de la vie ».

Dervaux, A. (2002). Schizophrénie, psychotropes et grossesse. *Psygé*, *4* : 1-3.

Dervaux, A., Sana, M., & Bavoux, F. (2005). Psychoses chroniques, psychotropes et grossesse. *Information psychiatrique*, *81* (2) : 149-155.

Elefant, E. et al. (2000). Psychotropes et grossesse. *Journal de gynécologie, obstétrique et biologie de la reproduction*, *29* (suppl. 1) : 43-51.

Gentile, S. (2004). Clinical utilization of atypical antipsychotics in pregnancy and lactation. *Annals of pharmacotherapy*, *38* : 1265-1271.

Hendrick, V., Smith, L. M., Suri, R., et al. (2003). Birth outcomes after prenatal exposure to antidepressant medication. *American journal of obstetrics and gynecology*, *188* (3) : 812-815.

Macqueron, G. (2000). Traitement médicamenteux des troubles psychiatriques au cours de la grossesse. *Nervure*, *13* (2 [suppl.]) : I-V.

Nguyen, H. N., & Lalonde, P. (2003). Clozapine et grossesse. *Encéphale*, *29* (2), 119-124.

Nonacs, R., & Cohen, L. S. (2003). Assessment and treatment of depression during pregnancy : An update. *Psychiatric clinics of North America*, *26* (3), 547-562.

Patton, S. W., Misri, S., Corral, M. R., et al. (2002). Antipsychotic medication during pregnancy and lactation in women with schizophrenia : Evaluating the risk. *Canadian Journal of psychiatry*, *47* (10), 959-965.

Simon, G. E., Cunningham, M. L., & Davis, R. L. (2002). Outcomes of prenatal antidepressant exposure. *American journal of psychiatry*, *159*, 2055-2061.

Wisner, K. L., Zarin, D. A., Holmboe, E. S., et al. (2000). Risk-benefit decision making for treatment of depression during pregnancy. *American journal of psychiatry*, *157* : 1933-1940.

Numéros spéciaux

Collectif (2008). La prescription chez l'enfant et l'adolescent. *Information psychiatrique*, *84*, 625-666.

Gervais, C., & Leblanc, A. (coord.) (2004). Les médicaments dans la vie de l'enfant. *Enfances et Psy*, *25*.

Welniarz, B., & Lauth, B. (coord.) (2003-2004). Dossiers : Psychotropes et psychiatrie infanto-juvénile, 1e partie : *Perspectives psychiatriques*, *42* (4) : 259-197, 2e partie : *Perspectives psychiatriques*, *43* (1) : 7-57.

Coordonnées utiles

Centre de référence des effets tératogènes chez la femme enceinte : www.lecrat.org.

Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé : www.afssaps.fr.

Éducation thérapeutique

Chapitre 66

L'éducation thérapeutique fait aujourd'hui partie de la prise en charge du patient et de son parcours de soin. La revue de la littérature montre en effet combien, ces dernières années, cette question a pris de l'importance. Cela concerne essentiellement les pathologies chroniques, même si des séances d'éducation thérapeutique sont mises en place pour des maladies à durée limitée mais dont le traitement peut être contraignant pour le patient (traitement anticoagulant, p. ex.). Le pédopsychiatre de liaison ne peut être insensible à cette évolution, d'autant qu'il est souvent invité à participer à certains programmes d'éducation thérapeutique.

Définition

Le rapport OMS Europe, publié en 1998, offre une définition de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) :

> « L'éducation thérapeutique vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider, ainsi que leurs familles, à comprendre leur maladie et leur traitement, à collaborer ensemble et à assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge, dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

L'éducation thérapeutique se fait de manière individuelle ou collective avec le patient; elle intéresse aussi l'entourage proche. Elle vise à mieux informer le patient, favorisant ainsi son autonomie. Elle privilégie l'écoute et la compréhension et repose sur un véritable échange où chacun peut faire part de ses soucis et des difficultés rencontrées.

L'éducation thérapeutique se déroule sur plusieurs séances selon le diagnostic et les thérapeutiques utilisées. Les activités proposées sont diverses et variées, telles des activités de sensibilisation, d'information, d'apprentissage, d'accompagnement, de théorisation ou de mise en pratique. Différents professionnels s'impliquent dans l'éducation thérapeutique du patient; outre les médecins, s'y retrouvent les infirmières, les diététiciennes, les psychologues et les psychiatres.

Activités d'éducation thérapeutique

Les activités d'éducation thérapeutique proposées visent toutes à permettre au patient l'acquisition de compétences dans le but d'améliorer la prise en charge de la maladie (p. ex., pour un sujet diabétique : contrôle de la glycémie, adaptation des doses d'insuline, familiarisation avec le matériel, gestes à faire en cas de problèmes, prise de sucre…), des soins et de la surveillance de celle-ci. Le but est une meilleure observance du traitement, une autonomisation vis-à-vis de la prise en charge et de l'administration des soins et du traitement et d'améliorer la qualité de vie malgré la maladie. Les soignants visent également à responsabiliser le patient afin de limiter les complications.

L'éducation thérapeutique est une démarche structurée, organisée et planifiée qui est construite sur des choix éthiques et déontologiques. Mettre en place des séances d'éducation thérapeutique pour un patient nécessite de faire

au préalable un diagnostic éducatif, culturel et social du patient afin d'identifier au mieux ses besoins, savoir où il en est par rapport à sa maladie, identifier ses compétences et ses motivations. Cela permet également de repérer les difficultés auxquelles il peut être confronté. Des priorités se dégagent alors, et l'éducation thérapeutique peut se mettre en place avec des objectifs clairs, précis et bien définis.

Quatre étapes nécessaires au projet d'éducation thérapeutique

- **Établissement d'un diagnostic éducatif personnalisé** réalisé au décours d'une consultation médicale. Ce diagnostic peut reposer sur un questionnaire; il offre un aperçu global mais précis des habitudes de vie et des compétences du patient concernant sa maladie (p. ex. : modalités de prise du traitement, perception de l'évolution de sa maladie);
- **mise en place d'un programme de soins adaptés** au patient, pensé à partir du diagnostic éducatif;
- une **planification des séances d'éducation thérapeutique** est alors élaborée;
- enfin, **une évaluation individuelle post-éducation** est réalisée en vue d'évaluer la portée de l'éducation thérapeutique au décours des séances.

Liens avec la pédopsychiatrie de liaison

Il est important, avant toute chose, que les équipes pédiatriques et pédopsychiatriques se rencontrent avant la mise en place de séances d'éducation thérapeutique. En effet, il est nécessaire de définir la place et le rôle de chacun afin d'éviter toute confusion. Car, si pour tout soignant le but est d'améliorer la prise en charge de l'enfant, le pédopsychiatre ne doit pas pour autant devenir l'auxiliaire du pédiatre en vue de convaincre l'enfant de respecter son régime ou de bien prendre son traitement. Rappelons-le, le pédiatre s'intéresse à la maladie et le pédopsychiatre aux représentations de la maladie. Ils peuvent travailler ensemble, mais sans se confondre.

Le pédopsychiatre de liaison et, parfois, le psychologue participent à certains programmes collectifs d'éducation thérapeutique (journées d'information, ateliers spécifiques) en vue de favoriser l'expression des difficultés ressenties par les enfants et leurs parents en lien avec la maladie. Ils reçoivent, échangent et font un retour de ce qui a pu être dit ou entendu. Parfois, ces rencontres permettent de repérer les patients en difficulté et qui auraient besoin d'un espace de parole. Il ne s'agit pas d'utiliser ces séances pour repérer les plus vulnérables mais, parfois, certaines rencontres fortuites permettent de dépister les plus fragiles.

Le pédopsychiatre est à même, lors de ces séances, d'évaluer pour un enfant ce qu'il en est de ses représentations psychiques de la maladie, de son acceptation et surtout de l'investissement dans le traitement de celle-ci. Actuellement, de nombreuses séances d'éducation thérapeutiques existent pour le diabète (réseau diabète), la mucoviscidose (CRCM), l'asthme (école de l'asthme), etc.

Le pédopsychiatre n'est pas invité pour argumenter les traitements ou participer à la mise en place de protocoles de soins. Au contraire, il essaie de dégager une position subjective du patient, souvent mise à mal dans un contexte où la maladie prend beaucoup de place et où la liberté de penser et de faire est dictée par des obligations de soins. Il peut alors amener le patient à se poser des questions, à réfléchir et à trouver des solutions en vue d'améliorer sa qualité de vie. Dans ce contexte, il rappelle que la meilleure connaissance de la maladie et de ses traitements ne garantit en rien une excellente observance ou une bonne évolution. Ce serait en effet croire que la solution résiderait dans un savoir et que tout désir inconscient aurait disparu.

L'équipe de pédopsychiatrie de liaison est présente pour le patient, mais aussi pour le personnel soignant. En effet, à travers son regard, le pédopsychiatre de liaison offre une autre perspective, une autre compréhension. Soignants pédiatriques et pédopsychiatres partagent ainsi leurs outils, croisent leurs regards, échangent leurs observations et leurs ressentis. Il en ressort, après ces séances d'éducation thérapeutique, une vision globale parfois bien éloignée de la problématique de départ.

Finalement, pour le bien des enfants et des parents, les pédopsychiatres de liaison participent parfois à certaines séances d'éducation thérapeutique,

sans confusion de rôle ni amalgame. Ils retrouvent là une place de guidance familiale, dans la meilleure acception du terme.

Référence

Organisation mondiale de la santé (OMS) - Europe (1998). *Éducation thérapeutique du patient*. Copenhague. OMS

Bibliographie

Collectif (2007). Éducation thérapeutique. *Santé publique*, *19* (4) : 283-292.

Deccade, A. (1999). Quelle pratique et compétences en éducation thérapeutique? Recommandations de l'OMS. *La Santé de l'homme*, *341* («Éducation des patients») : 12-14.

Ivernois, J.-F., & Gagnayre, R. (2008). *Apprendre à éduquer le patient : Approche pédagogique*. (3e éd.). Paris : Maloine, coll. «Éducation du patient».

Simon, D., Trainard, P.-Y., Bourdillon, F., et al. (2009). *Éducation thérapeutique : Prévention et Maladies chroniques*. (2e éd.). Paris : Masson.

Textes officiels

Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (2007). Circulaire DHOS/E2 n° 2007-216 du 14 mai 2007, relative au développement de l'éducation du patient atteint de maladies chroniques : mise en œuvre d'une démarche d'évaluation des programmes éducatifs financés dans le cadre des missions d'intérêt général et d'aide à la contractualisation (MIGAC).

Haute Autorité de Santé (HAS) (2007). *Éducation thérapeutique du patient (ETP) : Mise en œuvre dans le champ des maladies chroniques*. Paris : HAS.

Jacquat, D. (2010). *Éducation thérapeutique du patient : Propositions pour une mise en œuvre rapide et pérenne. Rapport parlementaire*. [PDF] URL http://www.sante-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Education_therapeutique_du_patient.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Aspects préventifs

Chapitre 67

La notion de prévention est clairement valorisée et mise en avant, particulièrement à l'hôpital général. Un dicton célèbre nous le rappelle : « mieux vaut prévenir que guérir »… Et la prévention concerne tout aussi bien les jeunes patients (prévention de complications, prévention de récidives…) que les équipes de soins (prévention des maladies nosocomiales…).

La pédopsychiatrie de liaison n'échappe pas à la règle et prend elle aussi en compte certains aspects préventifs. Mais il faut bien reconnaître que si les modes d'intervention sont souvent aléatoires dans le champ de la santé physique, ils sont encore plus délicats à définir et à préconiser dans le champ de la santé mentale. De sa place, la pédopsychiatrie de liaison joue un rôle fondamental dans ce champ du dépistage précoce et de la prévention.

Définitions

La prévention, en ce qui concerne la santé, correspond à l'ensemble des mesures visant à éviter ou à réduire le nombre et la gravité des maladies ou des accidents.

L'OMS propose de distinguer trois niveaux de prévention :

- la **prévention primaire** comprend l'ensemble des actes destinés à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population, donc à réduire le risque d'apparition de cas nouveaux ;
- la **prévention secondaire** comprend l'ensemble des actes destinés à diminuer la prévalence d'une maladie dans une population, donc à réduire la durée d'évolution de la maladie ;
- la **prévention tertiaire** comprend tous les actes destinés à diminuer la prévalence des incapacités chroniques ou des récidives dans une population, donc à réduire les invalidités fonctionnelles consécutives à la maladie.

Ainsi, la prévention primaire consiste à agir sur les facteurs de risque et de protection pour empêcher l'apparition d'une maladie ou d'un trouble ; la prévention secondaire à repérer et traiter précocement les problèmes de santé, à leur début ; et la prévention tertiaire à agir sur les risques de rechute ou de complications des maladies (Schmit & Falissard, 2007).

Parallèlement, la notion de **« prévention précoce »** est de plus en plus utilisée. L'intérêt d'une prévention précoce de la psychopathologie infantile émerge, avec l'idée d'intervenir très précocement, dès la grossesse. Ces interventions en période anténatale et périnatale sont favorisées par le développement de la pédopsychiatrie de liaison périnatale, et s'inscrivent dans le plan Périnatalité. De plus, de nombreux travaux dans le champ de la prévention médico-psycho-sociale précoce ont permis la reconnaissance de véritables indicateurs de risque et de modalités d'émergence d'une demande masquée (Soulé & Noël, 1985). Les enjeux de cette prévention sont bien sûr fondamentaux. Il convient cependant de ne pas confondre prévention et prédiction.

Facteurs de risque et vulnérabilité

La question de la prévention renvoie aux notions de facteurs de risque, d'indicateurs de risque, de clignotants, mais aussi à celles de populations à risque, de bébés et d'enfants à risque, de situations à risque, et enfin à la notion de vulnérabilité individuelle.

Les études épidémiologiques aident à mettre en évidence des associations statistiques entre des facteurs de risque et des évolutions péjoratives.

Les facteurs de risque sont importants à connaître. Ils constituent des repères, des clignotants, des signaux d'alarme, qui ont valeur d'alerte.

Leur cumul est important à prendre en considération. En revanche, il convient de ne pas confondre facteurs de risque et causalité.

Si un certain nombre de facteurs de risque sont relativement bien documentés, il serait intéressant de développer les données sur les facteurs de protection ou de résilience, qui ont aussi leur importance dans une optique préventive.

La vulnérabilité individuelle doit également être prise en compte. Devant un même risque, tous les enfants ne vont pas présenter les mêmes troubles et la même évolution ; les facteurs personnels jouent un rôle important. La prévention se conjugue ici au singulier.

Réserves et écueils concernant la prévention

Des réserves, voire des objections, ont parfois été émises concernant certaines mesures de prévention. En effet, s'il semble naturel de mettre en œuvre sans tarder des mesures préventives, il convient de rester prudent et de toujours s'interroger sur le sens éthique de ladite prévention. Autrement dit, il convient d'être vigilant à ce que la démarche de prévention n'aboutisse pas à produire ce que l'on souhaite prévenir.

Il en est ainsi de certaines mesures préventives qui se heurtent à des résistances. Ceci est particulièrement vrai à l'adolescence : les légitimes et louables soucis de santé publique se heurtent spécifiquement à de fortes résistances inhérentes aux priorités et aux vicissitudes du travail psychique de l'adolescence. Dans un tel contexte, le « risque zéro » n'existe pas. Il ne suffit pas de savoir qu'un comportement est potentiellement dangereux (conduites à risque, consommation de produits…) pour le proscrire. Et à cet égard, les messages de prévention collective ont leurs limites, et la prévention personnalisée semble plus adaptée. En effet, au-delà des polémiques et des incertitudes, force est de constater que seul l'ajustement, voire la personnalisation des mesures préventives leur donne une certaine portée dans cette période de la vie (Mille, 2004 et 2005).

Par ailleurs, la prévention n'est pas une prédiction.

Il est important de ne pas stigmatiser les enfants à risque ou les familles à risque, mais bien de leur proposer un étayage et un projet adapté. Il n'est pas possible, à partir du présent d'un enfant, d'en déduire ou de prédire son devenir à l'âge adulte. Très heureusement, « l'avenir n'est pas écrit » (Jacquard & Kahn, 2001). Dans le domaine de la santé mentale, un des principes essentiels de prévention sera de prévenir sans prédire et de toujours bien distinguer données statistiques et destin personnel (Schmit & Falissard, 2007). Il existe une imprévisibilité dans le devenir de l'enfant, sur laquelle toute démarche préventive devrait miser, pour ne pas virer à un déterminisme fermé (Duverger et al., 2009). L'éthique de la prévention repose sur une éthique de l'imprévisible.

Ces interventions préventives sont donc complexes et doivent tenir compte de la subjectivité de l'enfant et de la singularité de chaque situation. Dans tous les cas, il convient de rester prudent et de ne pas créer ce que l'on veut justement prévenir.

Différents aspects de la prévention en pédopsychiatrie de liaison

L'hôpital pédiatrique se situe aujourd'hui à une place paradoxale : s'il est un observatoire privilégié des interactions précoces depuis l'avènement de structures néonatales et pédiatriques de la petite enfance de plus en plus performantes, générant de longues périodes d'hospitalisation liées à la précarité somatique des enfants concernés, l'hôpital pédiatrique est aujourd'hui, pour les mêmes raisons (durée d'hospitalisation et précarité somatique) susceptible de potentialiser, si l'on n'y prend garde, certains dysfonctionnements des relations précoces du bébé à son environnement (hospitalisme…).

L'équipe de pédopsychiatrie de liaison est donc sollicitée dans le champ de la prévention à différents niveaux. Elle intervient auprès des équipes soignantes (aide au repérage des troubles), auprès des parents, ou directement auprès des enfants et des adolescents.

Ces interventions sont variées et portent sur plusieurs champs :

- **prévention précoce dans le champ de la périnatalité,** par le biais d'interventions à la mater-

nité et dans les services de néonatalogie et du travail en réseau avec les autres professionnels (obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, puéricultrices, assistantes sociales) : activité de liaison auprès des équipes soignantes, mais aussi consultations auprès de femmes enceintes et de leurs bébés (prévention des troubles des interactions précoces). L'objectif des consultations thérapeutiques anténatales est avant tout pour le thérapeute de se positionner dans l'idée d'une prévention précoce de la psychopathologie de l'enfant à naître (Fericelli, 2009) ;

- **prévention des répercussions négatives éventuelles des hospitalisations longues** en prévenant les effets délétères de l'hospitalisme. Cette lutte contre les ruptures de liens affectifs a eu des incidences sur l'aménagement du cadre pédiatrique (visites, travail des équipes dans les services de pédiatrie) ;
- **prévention du retentissement psychosocial de certaines pathologies somatiques**, lourdes ou chroniques ;
- **repérage et prise en charge précoce d'une souffrance psychologique** ou d'éléments anxiodépressifs dans le cadre de maladies chroniques nécessitant des hospitalisations longues ou répétées ;
- **repérage des situations à risque** (tableaux cliniques ou contexte environnemental à risque éventuel d'apparition ultérieure de difficultés psychopathologiques) et prévention de leurs conséquences psychopathologiques éventuelles ;
- **repérage et dépistage de troubles psychopathologiques ou pédopsychiatriques** chez un enfant ou un adolescent hospitalisé. Lors de sa participation aux réunions d'équipe de pédiatrie, le pédopsychiatre de liaison aide à la sensibilisation des soignants et au repérage de la souffrance psychique chez les enfants hospitalisés ;
- **prévention du suicide** : mise en place des soins chez un adolescent admis aux urgences pour idéations suicidaires ; organisation des soins pédopsychiatriques hospitaliers et post-hospitaliers chez une adolescente suicidante (participation à la prévention de la récidive suicidaire) ;
- **prévention de consommations de produits à l'adolescence** : information sur les risques, repérage des consommations problématiques (abus, conduites addictives, dépendance), dépistage d'éventuels troubles associés ;
- **prévention de la maltraitance** : travail en réseau avec d'autres professionnels (pédiatres, infirmières, puéricultrices, assistantes sociales) dans le cadre de l'activité de liaison ; rencontre d'enfants victimes…
- **prévention du stress post-traumatique**, lors des situations de « débriefing », dans un contexte post-traumatique : intervention précoce auprès des victimes et organisation de leur prise en charge immédiate, dans le but de limiter, à distance, la survenue d'états de stress post-traumatiques.

Pour une prévention en pédopsychiatrie de liaison

La pédopsychiatrie de liaison participe à la réflexion concernant les différents aspects liés à la prévention. En effet, l'activité de pédopsychiatrie de liaison permet de rencontrer des bébés, des enfants et des adolescents assez tôt dans l'expression de leurs difficultés, parfois avant que des troubles psychopathologiques patents ne soient constitués. Ainsi, son rôle est important dans :

- le repérage des facteurs de risque et des situations à risque ;
- le dépistage de signes de souffrance psychique et de troubles psychopathologiques (débutants ou manifestes) chez les enfants et les adolescents hospitalisés ;
- la sensibilisation des professionnels (pédiatres, équipes soignantes, assistantes sociales…) au repérage des troubles psychopathologiques ;
- le travail de liaison avec les différents services de pédiatrie et la participation aux réseaux de soins, afin de favoriser le repérage et la mise en place de soins précoces ;
- l'organisation de la prise en charge précoce des troubles par le biais d'un travail de liaison extra-hospitalière : relais de soins et liens avec les secteurs de pédopsychiatrie, les CMPP, les pédopsychiatres libéraux.

Cette prévention concerne donc aussi bien les bébés que les grands adolescents. Et le pédopsychiatre de liaison est convoqué dans chacun des

registres préventifs, de dépistage, diagnostic et thérapeutique. Cette prévention précoce suppose cependant un changement profond dans les pratiques médicales, sociales, mais aussi psychologiques et psychiatriques. Sortir du cloisonnement et des incompréhensions mutuelles et tisser une « enveloppe humaine » souple autour des familles vulnérables exigent que tous les acteurs concernés apprennent à penser ensemble (Molénat, 2009).

Ces interventions préventives en pédopsychiatrie de liaison ne se centrent pas sur les seuls facteurs de risque, mais se situent dans la rencontre singulière avec chaque enfant, avec tout ce qu'elle comporte de subjectivité.

Références

Duverger, Ph., Lebreuilly-Paillard, A., Legras, M., et al. (2009). Le pédopsychiatre de liaison, un praticien de l'inattendu. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (6) : 505-509.

Fericelli, F. (2009). Enjeux pédopsychiatriques anténataux en maternité : Prévention et soins précoces. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *57* (5) : 419-428.

Jacquard, A., & Kahn, A. (2001). *L'avenir n'est pas écrit*. Paris : Bayard.

Mille, Ch (2004). Antinomie entre principes de prévention et processus d'adolescence. *Archives de pédiatrie*, *11* (6) : 593-595.

Mille Ch. (2005). Antinomie entre concept de prévention et processus d'adolescence. In *Collectif, Adolescence et Prévention : Utopie ou Réalité ? Actes de la 7e journée nationale de médecine et de santé de l'adolescent*. Amiens : Société française pour la santé de l'adolescent/DIU « médecine et santé de l'adolescent ».

Ministère de la Santé et de la Protection sociale (2004). Plan gouvernemental « Périnatalité » 2005-2007. *Humanité, Proximité, Sécurité, Qualité*. [PDF] URL http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/perinatalite04/planperinat.pdf (visité le 22 sept. 2010).

Molénat, Fr. (dir.) (2009). *Prévention précoce : Petit Traité pour construire des liens humains*. Toulouse : Erès, coll. « Prévention en maternité ».

Schmit, G., & Falissard, B. (2007). Troubles des conduites : Quelles pratiques en prévention ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (8) : 475-480.

Soulé, M., & Noël, J. (1985). La prévention médico-sociale précoce : Indicateurs de risques « clignotants ». In S. Lebovici, G. Diatkine, & M. Soulé (dir.), *Nouveau Traité de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, t. 4* (p. 3013-3042). Paris : PUF, coll. « Quadrige ».

Bibliographie

Cahn, R. (1994). Du sujet et de l'objet de croire. *Adolescence*, *24*, 19-35.

Hayez, J.-Y. (dir.) (1991). *Le Psychiatre à l'hôpital d'enfants : Somatisations et Pédopsychiatrie de liaison*. Paris : PUF, coll. « Le fil rouge ».

Inserm (2005). *Troubles des conduites chez l'enfant et l'adolescent : Expertise collective*. Paris : Inserm.

Ladame, F., Perret-Capitovic, M., Choquet, M., et al. (2002). Conditions et enjeux de la prévention du suicide des jeunes. In J.-L. Venisse, D. Bailly, & M. Reynaud (dir.), *Conduites addictives, conduites à risque : Quels liens, quelle prévention* (p. 155-163). Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Mille, Ch., Pripis, C., & Henniaux, T. (2007). Les psychiatres ont-ils quelque chose à dire sur la prévention ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *55* (5-6) : 291-300.

Molénat, Fr . (2001). *Naissances : Pour une éthique de la prévention*. Toulouse : Erès, coll. « Prévention en maternité ».

Purper-Ouakil, D., & Bailly, D. (2002). Prévention des troubles émotionnels chez l'enfant et l'adolescent. In D. Bailly (dir.), *Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent* (p. 219-232). Paris : Doin, coll. « Progrès en pédiatrie ».

Qualité de vie et pédopsychiatrie de liaison

Chapitre 68

Une évolution des mentalités

Les progrès de la médecine (mais aussi ses conséquences), l'allongement de la durée de vie (mais aussi ses répercussions), les exigences de plus en plus grandes des individus (association de consommateurs), l'accès facilité à l'information (Internet), le concept même de qualité (d'un produit) ont grandement fait évoluer les mentalités, les attentes et les comportement des patients.

De même dans le langage médical, le mot *qualité* a pris une place prioritaire et devient une préoccupation quotidienne des médecins : qualité des soins, qualité de vie du patient… Et il n'est plus possible, lorsque l'on travaille à l'hôpital, d'ignorer cette notion de qualité de vie.

Au-delà des phénomènes de conjoncture et de mode, l'idée centrale de la qualité de vie contient un principe fondamental de la relation de la médecine au sujet, celui d'une vision globale du sujet malade (Manificat et al, 1993). L'évolution des connaissances et des technologies, de plus en plus focalisées et spécifiques, ne doit pas faire oublier le sujet (enfant ou non) qui est derrière.

Un concept complexe

Pour autant, la qualité de vie d'un individu est un concept complexe, multidimensionnel et subjectif dont l'aspect perceptuel est exprimé de façon optimale par l'individu lui-même. Pas de norme ISO ! Comme le bonheur, la qualité de vie reste un concept équivoque dont chacun possède une définition personnelle. Comme la douleur, c'est le sujet qui est à même de parler de lui, de ce qu'il ressent et de ce qu'il vit.

Une définition ?

Peut-on alors s'accorder sur une définition opérationnelle, standardisée, explicite et permettant une mesure quantitative ? La qualité de vie serait la satisfaction ressentie par un sujet dans les différents domaines de la vie, recouvrant le large éventail des dimensions de l'expérience humaine, depuis celles associées aux nécessités de la vie jusqu'à celles associées à un sentiment d'accomplissement, de réussite et de bonheur personnel.

La qualité de vie recouvre tous les secteurs de la vie :

- **état fonctionnel** : aptitudes physiques, capacités intellectuelles, réussite scolaire et sociale, qualité des relations sociales, maturité relationnelle et affective…
- **niveau de développement** : compétences et performances, autonomie ;
- **épanouissement psychologique** : personnalité, tempérament, vulnérabilité, rapport à soi-même et au monde…
- **conditions de vie,** matérielles, sociales, psychologiques.

C'est aussi la mesure d'une différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience présente…

D'un point de vue psychopathologique, c'est l'analyse singulière et l'évaluation au cas par cas des deux assises psychiques classiques d'un sujet : le Soi (rapport à soi – pôle narcissique) et l'Autre (rapport à l'autre – pôle objectal).

Chez l'enfant et l'adolescent, la qualité de vie est particulièrement difficile à appréhender, car elle renvoie à des niveaux conceptuels différents de ceux de l'adulte, à des logiques psychiques diffé-

rentes, à des enjeux autres, à des situations particulières (sujétion à l'adulte…). Nous avons pu le constater au cours d'une étude nationale multicentrique de mesure de la qualité de vie des enfants et adolescents transplantés rénaux (Duverger, 2005).

D'où l'importance, dans la mesure de la qualité de vie, de prendre en compte :

- l'aspect perceptuel : expression d'un vécu (avec toute la dimension subjective) et du décalage entre ce qui est souhaité et ce qui est perçu ;
- et l'aspect dynamique, et donc l'évolution dans le temps de cette perception.

Et d'insister sur la notion de convergence des données obtenues entre le vécu de l'enfant, la perception des parents et de la fratrie, le ressenti de l'équipe soignante, le regard des pairs… ceci sans se limiter à évaluer les effets délétères et négatifs d'un processus ou d'une situation donnée (maladie chronique, traitements, handicap…).

Mesure de la qualité de vie

Peut-on quantifier et objectiver, par une mesure précise, un vécu subjectif ?

Une évaluation de routine est à écarter, car la qualité de vie est un phénomène subjectif, de mesure délicate car intrusive. La remise d'un questionnaire de qualité de vie n'est pas anodine. Ce n'est ni une mode ni un label de qualité. Et actuellement, la mesure de qualité de vie s'effectue principalement dans le champ de la recherche.

Généralement, trois dimensions sont prises en compte (physique, psychologique et sociale) selon deux types d'approche : descriptive (évaluation objective et fonctionnelle) et perceptuelle (expression du vécu). Les outils de mesure les plus souvent utilisés sont basés sur la psychométrie (échelles, questionnaires) et développés par des psychologues et des sociologues.

Deux remarques principales s'imposent :

- la qualité de vie, ses conditions et la perception qu'en a le sujet changent régulièrement avec l'âge. Pour cette raison, il n'y aurait aucun sens à définir des indicateurs de qualité de vie, dans quelque domaine que ce soit, qui ne soient pas dynamiques, c'est-à-dire évolutifs dans le temps ;
- la difficulté à cerner précisément le concept, d'une part, et la variabilité des informations et des observations disponibles, d'autre part, doivent conduire à privilégier la notion de convergence (quant aux sources d'information et aux domaines de l'activité de la vie de l'enfant).

Actuellement, la mesure de qualité de vie a montré tout son intérêt dans les essais d'équivalence (protocoles thérapeutiques), l'étude de nouveaux traitements, la comparaison avant et après certains traitements invasifs… Mais rappelons-le, un instrument de mesure de qualité de vie ne se suffit pas à lui-même. Il ne doit être pas être utilisé isolément. Et si mesurer la qualité de vie représente un indicateur pertinent de l'évaluation des résultats d'une action de santé, cette évaluation amène inévitablement des changements dans la relation entre le médecin et son patient.

Particularités chez l'enfant

Est-il possible de demander à un enfant d'être son propre évaluateur ? La notion de santé est très variable en fonction de l'âge, et la prise en compte d'un fonctionnement « normal » de l'enfant (pour un âge donné) est difficile. Les variables fonctionnelles et émotionnelles sont difficilement attribuables aux modifications de statut de santé chez l'enfant.

Par ailleurs, il existe une relation fondamentale de sujétion de l'enfant vis-à-vis de l'adulte. De même, il faut prendre en compte les projections de l'adulte sur l'enfant (émotions, désirs, projets…). Enfin, il convient de repérer les différents niveaux de développement psychoaffectifs et cognitifs de l'enfant. Et qui faut-il interroger ? l'enfant ? les parents, les deux ? le médecin ?

Peu de travaux ont été développés pour les petits enfants. Citons les travaux de l'équipe Script-Inserm de Lyon et l'élaboration de questionnaires (Manificat & Dazord, 1997).

Pédopsychiatrie de liaison et qualité de vie

Le pédopsychiatre de liaison est lui aussi sensible à cette notion de qualité de vie. Il œuvre au quotidien pour améliorer le confort et la qualité de vie des jeunes patients qu'il rencontre à l'hôpital général, en offrant un espace de parole et de liberté, une attention et des soins psychiques.

De même, de plus en plus souvent, psychologue et psychiatre participent à des travaux de recherche (programmes hospitaliers de recherche clinique) autour de ces questions de qualité de vie. Ils doivent alors bien mesurer bien tous les enjeux de ce concept, aussi séduisant que complexe.

Car l'expert en qualité de vie, c'est le sujet lui-même.

Références

Duverger, Ph. (2005b). Qualité de vie après transplantation rénale à l'adolescence. *Le Courrier de la transplantation*, *5* (4) : 235-241.

Manificat, S., & Dazord, A. (1997). Évaluation de la qualité de vie de l'enfant : Validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (3) : 106-114.

Manificat, S., Guillaud-Bataille, J.-M., & Dazord, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique : Revue de la littérature et aspects fonctionnels. *Pédiatrie*, *48* (7-8) : 519-527.

Bibliographie

Blanchon, Y.-C. (1997). La qualité de vie de l'enfant est-elle mesurable ? *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (3) : 99-100.

Caria, A., & Leplège, A. (1997). Intérêts de la mesure de la qualité de vie dans le domaine médical. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *45* (3) : 101-105.

Dazord, A., Manificat, S., Escoffier, C., et al. (2000). Qualité de vie des enfants : intérêt de son évaluation. Comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité (psychologique, sociale, somatique). *L'Encéphale*, *26* : 46-55.

Duverger, Ph., Malka, J., & Ninus, A. (2005). Psychological challenges for the cystinosis patient. *Journal of inherited metabolic disease*, *28* (7) : 1222-1224.

Duverger, Ph., Togora, A., Chocard, A.-S., et al. (2005b). Transplantation rénale chez l'enfant et l'adolescent et pédopsychiatrie de liaison. *Annales médico-psychologiques*, *163* (8) : 707-711.

Manificat, S., Cochat, P., Plainguet, F., et al. (2000). Qualité de vie après transplantation d'organe. *Archives de pédiatrie*, *7* (suppl. 2) : s238-s241.

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., et al. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : Comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives de pédiatrie*, *4* (12) : 1238-1246.

Rodary, C., Leplège, A., & Hill, C. (1998). Évaluation de la qualité de vie dans la recherche clinique en cancérologie. *Bulletin du Cancer*, *85* (2) : 140-148.

Chapitre 69

Enseignement et recherche en pédopsychiatrie de liaison

La pédopsychiatrie de liaison n'est pas seulement une discipline clinique ; elle englobe également l'enseignement et la recherche (Zumbrunnen, 1992).

Enseignement

L'enseignement de la pédopsychiatrie de liaison est aujourd'hui dispensé auprès des étudiants en médecine et des internes de spécialité. Et depuis ces dernières années, il constitue un lieu de stage quasi obligé des futurs psychiatres. Le futur praticien intègre ainsi une vision globale du patient ainsi qu'une facilité à communiquer avec d'autres collègues de discipline différente. Riche et complexe, la pédopsychiatrie de liaison interroge les intrications entre corps et psyché ; elle développe les modalités de prise en charge des troubles psychiques exprimés au travers du corps et du retentissement psychique de certaines pathologies somatiques. De nombreux thèmes spécialisés et transversaux sont abordés. La réforme du deuxième cycle des études médicales de 2001 met l'accent sur ces approches transversales (avec la création de modules tels que « maturation et vulnérabilité »). Ces enseignements se déroulent sous forme de cours didactiques, d'invitation à participer à des consultations, mais aussi sous forme de participation aux réunions d'équipe et colloques des services médicaux et chirurgicaux pédiatriques et de la maternité.

Les pédopsychiatres de liaison sont bien placés pour participer à certains enseignements d'autres disciplines (pédiatrie, gynécologie obstétrique…) et pour organiser des enseignements complémentaires tels les diplômes universitaires et interuniversitaires. Il en est ainsi du DIU « Médecine et santé de l'adolescent » (Angers, Nantes, Paris-V, Poitiers, Tours) qui concerne tous les aspects de la santé des adolescents, tant somatiques que psychiques. Ce DIU que nous dirigeons existe depuis 1991 et remporte toujours un grand succès.

L'enseignement de la pédopsychiatrie de liaison concerne tout autant les professionnels non médecins et non psychiatres : infirmières et aides-soignantes, puéricultrices, diététiciennes, sages-femmes, psychologues, kinésithérapeutes, personnels des crèches… qui forment le tissu de l'hôpital général. Cet enseignement s'effectue sous forme d'enseignements didactiques théoriques (dans les écoles et instituts de formation) et de stages pratiques (dans les unités de psychiatrie de liaison). Les stages doivent être suffisamment longs (plusieurs semaines, voire trois à six mois) pour réellement intégrer tous les aspects de la discipline.

Enfin, le pédopsychiatre de liaison participe aux formations continues auprès des équipes de soins des services de pédiatrie et des maternités, sous forme de séminaires. La reprise de situations cliniques vécues est très riche d'enseignement. Et à cet égard, notre expérience nous montre que les équipes soignantes sont très désireuses d'approfondir leurs connaissances psychologiques et pédopsychiatriques, en vue de mieux comprendre les patients qu'elles prennent en charge. Ces formations permettent ainsi des sensibilisations aux approches psychologiques. Et au passage, elles favorisent un meilleur repérage des souffrances

psychiques et donc un dépistage précoce des troubles psychiques chez les enfants admis à l'hôpital général pour de tout autres raisons.

Ces enseignements de pédopsychiatrie à l'hôpital général permettent enfin de dédramatiser les approches psychiatriques, l'organisation et les modalités de soins; ils éclairent sur les dispositifs extra-hospitaliers (secteurs, CMPP…).

Recherche

La pédopsychiatrie de liaison se trouve au carrefour de plusieurs disciplines. Du fait de sa place stratégique, elle participe à de nombreux protocoles de recherche voire en initie. La mise en place de programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) est une expérience difficile mais passionnante. Ces projets de recherche, par définition multidisciplinaires, reposent sur des intérêts partagés et des projets communs. La conduite de ces recherches est parfois source de malentendus, voire de conflits ou d'échecs, si les objectifs initiaux ne sont pas clairement définis.

La pédopsychiatrie de liaison n'a pas d'instruments spécifiques; elle utilise les outils de la pédiatrie et de la pédopsychiatrie (observations cliniques, échelles, questionnaires…).

Les axes de recherche sont très nombreux (épidémiologiques, cliniques, thérapeutiques, psychopharmacologiques, éthiques…), et les types d'approches sont multiples (psychodynamiques, développementaux, comportementaux ou biologiques). Plus précisément sur le plan clinique, ils portent principalement sur :

- les troubles psychologiques ou problématiques psychiatriques fréquemment rencontrées à l'hôpital pédiatrique car impliquant le corps : tentatives de suicides, scarifications, anorexie mentale, addictions, obésité… Certains de ces troubles constituent des problèmes de santé publique;
- les pathologies médicales et chirurgicales pédiatriques ayant des répercussions psychiques : maladies chroniques, transplantation rénale…
- les pathologies intriquées de type psychosomatique (pathologie fonctionnelle, troubles somatoformes…) ou d'origine indéterminée (troubles des apprentissages, autismes et troubles envahissants du développement…);
- des situations et préoccupations nouvelles dans le champ de la périnatalité : certaines procréations médicalement assistées, le diagnostic prénatal, la grande prématurité…
- des problématiques générales en lien avec les maladies rencontrées : douleur, souffrance, observance, handicap, guérison, mort…
- la participation à des protocoles de soins (recherche en oncologie pédiatrique…);
- ou bien encore, des grandes thématiques toujours d'actualité : prévention, qualité de vie des enfants, éducation thérapeutique, éthique.

La mise en place de recherches partagées entre cliniciens de disciplines différentes (pédopsychiatres, pédiatres, obstétriciens, chirurgiens, généticiens…) est un excellent moyen de les faire se rencontrer et de leur permettre de comprendre leurs champs d'intérêts réciproques. Ainsi, outre qu'elle participe aux avancées de la médecine et aux progrès des prises en charge des enfants et des familles, la recherche stimule les collaborations fructueuses entre cliniciens, la cohérence des soins et la connaissance des praticiens entre eux. Elle est source de créativité et de dynamisme des équipes. Les nombreuses publications scientifiques de ces dernières années témoignent de l'importance de ce champ de la recherche. Enfin, la multiplication des congrès (nationaux et internationaux) et la création de société savantes sur ces thèmes *(European Consultation-Liaison Workgroup)* montrent l'intérêt croissant pour cette discipline passionnante.

Référence

Zumbrunnen, R. (dir.) (1992). *Psychiatrie de liaison : Consultation psychiatrique à l'hôpital général.* Paris : Masson, coll. « Médecine et psychothérapie ».

Index

A
Abus sexuel, 209
Adaptation (mécanisme d'), 168
Agitation, 108, 147, 422, 607
Aide sociale à l'enfance (ASE), 226
Alliance thérapeutique, 181, 531
Ambiguïtés sexuelles, 341, 342
Angoisse, 40, 194, 267, 310, 313, 323, 342, 346, 387, 392, 396
– aiguë, 107, 109, 607
– d'abandon, 166
– de castration, 167, 312
– de morcellement, 167, 312
– de mort, 167, 187, 296, 363, 366, 409, 426
– de séparation, 45, 82, 120, 166, 409, 422
– parentale, 170
Annonce (consultation d') *Voir* consultation d'annonce
Anorexie du second trimestre, 523
Anorexie mentale, 459
Asile de fous, 3
Assistance médicale à la procréation (AMP), 133
Associations (de malades), 213, 297, 331, 367
Asthme, 351, 525
Attaques du corps, 63, 169, 436
Autisme, 108, 140, 251, 552, 581
Autonomie, 88

B
Boulimie, 479

C
Cancer, 275
Cardiopathie, 392
Carence affective, 80, 81, 219, 251, 561
Carence éducative, 106, 218
Centre d'action médicosociale précoce (CAMSP), 24, 242, 561
Centre de référence, 377, 378
Centre de ressources et de compétences sur la mucoviscidose (CRCM), 362, 370
Centre de ressources sur l'autisme (CRA), 242, 561
Charte (des enfants hospitalisés), 83
Chimiothérapie, 108, 276
Chirurgie pédiatrique, 119
– orthopédique, 416
– viscérale, 405
Clivage, 19, 110, 134, 150, 169, 228, 291, 296, 377, 381, 405, 407
Colique du nourrisson, 523
Conduite suicidaire, 446
Conflits (et divergences), 19
Confusion (des rôles), 19
Consommation de produits, 497, 618
Consultation, 379
– co-consultation, 329
– conjointe, 87, 246, 545, 594, 599
– d'annonce, 228, 368, 377, 379
– multidisciplinaire, 599
– thérapeutique, 596
Contrat (de poids), 470
Conventions (interinstitutionnelles), 155
Conversion, 517, 520
Coping, 169
Corps, 29, 50, 56, 60, 61, 62, 110, 125, 127, 159, 162, 187, 304, 353, 426, 432, 460, 527
– image du, 56, 61, 125, 127, 159, 187, 304, 353
Crise (situations de), 101, 423
Culpabilité, 127, 167, 170, 176, 187, 260, 267, 291, 310, 313, 323, 388, 420

D
Demande, 28, 33, 102, 114, 120, 125, 133, 138, 147, 329, 603
Dénégation, 170
Déni, 161, 164, 168, 171, 199, 351, 363, 388, 460, 465
Dépistage précoce, 21, 133, 140, 152, 221, 345, 433, 581, 583, 616
Dépression, 81, 107, 138, 163, 164, 170, 221, 249, 314, 346, 347, 351, 356, 388, 409, 426, 561, 583, 606
– du post-partum, 138, 583
Deuil, 188, 197, 198, 304, 310, 312
Diabète, 321
Diagnostic, 21
– annonce diagnostique, 163
– démarche diagnostique, 105
– prénatal (DPN), 93, 132, 291, 362, 392
Dialyse, 303, 304, 305

Différenciation sexuelle (troubles de), 341
Douleur, 146, 385
– aiguë, 175
– chronique, 175
– et souffrance, 148, 177, 439
– induite, 176
– subjective, 176
Drogues, 325, 497
Dysgénésies gonadiques, 345

E
École (à l'hôpital), 147, 280
Eczéma du nourrisson, 525
Éducation thérapeutique, 161, 172, 330, 351, 354, 381, 613
Empathie, 177
Endocrinologie pédiatrique, 320
Enseignement, 21, 625
Enveloppe (corporelle), 56, 127, 137, 139, 261, 278, 305, 405
Épilepsie, 257
Éthique (enjeu), 29, 78, 93, 124, 141, 362, 371, 383, 511, 583, 602
– et demande, 115
Étrangeté (inquiétante), 162, 254, 313

F
Fécondation *in vitro* (FIV), 132
Fixation, 52
Fonctionnelle (pathologie), 517, 518
Fratrie (vécu de la), 129, 170, 282, 328, 367, 388, 392, 398, 416, 420, 599

G
Greffe
– allogreffe, 128, 277
– médullaire, 171, 276
– rénale, 307, 310
Grossesse, 133
– à l'adolescence, 94, 134
– interruption médicale de (IMG), 93, 362, 393
– interruption volontaire de (IVG), 134
– prescription et, 608
Guérison, 43, 129, 164, 227, 270, 284, 387
Guidance parentale, 544, 598

H
Handicap, 159, 168, 227, 378
Hémodialyse, 303
Hémophilie, 289
Héréditaire, 377
Histoire
– de la maladie, 164
– de l'enfant, 161, 164, 592
Hospitalisme, 81, 148, 618
Hystérie, 518

I
Identification, 39, 56, 141, 161, 323, 338, 364, 377, 381
– à l'agresseur, 168, 306
Identité, 16, 19, 186, 437, 440
– et maladie chronique, 164
– et narration, 63, 139
– professionnelle, 23
Image du corps *Voir* Corps (image du)
Infertilité, 129, 276, 346
Infirmité motrice cérébrale, 264
Inhibition, 163, 167, 249, 252, 306, 324
Instabilité psychomotrice, 537
Institutionnels (enjeux), 29
Insuffisance rénale, 303
Interactions précoces, 106, 132, 135, 138, 139, 254, 305, 581
Interprétation, 105, 160, 247, 248, 368
Intimité, 29, 76, 131, 347, 359
Introjection, 60

J
Jeux (salle de), 146

L
Leucémies, 276

M
Maladie, 65
– à rechutes, 164
– aiguë, 146, 159, 163
– chronique, 89, 146, 159, 164
– de Crohn, 385
– du sang, 274
– génétique, 377
– héréditaire, 377
– histoire de la, 164
– métabolique, 320
– MICI, 384
– mortelle, 164
– rare, 377
– théories de la, 161
Malformation, 119, 120, 134, 405, 410
– cardiaque, 392
Maltraitance, 107, 146, 207, 217, 424, 618
Maternité, 132
Mérycisme, 524
Milieu stérile, 128
Modèles théoriques, 18
– bio-psycho-social, 18
– pédiatrique, 18

– pédopsychiatrique, 18
– psychanalytique, 18
Mort, 28, 49, 53, 129, 159, 284, 304, 310, 312, 356, 426, 447
– angoisse de *Voir* Angoisse de mort
– pulsion de, 51
– représentation de la, 50, 51
– *in utero*, 196
Mucoviscidose, 362
Multidisciplinaire, 21, 136, 140

N
Narcissisme, 66, 161, 170, 186, 229, 486, 505
Négligences, 208, 219, 424
Néonatalogie, 94, 132, 136
Néphroblastome, 277
Néphrologie pédiatrique, 302
Neuroblastome, 277
Neurologie pédiatrique, 240
Nursing, 41, 121, 138, 407

O
Obésité, 94, 483
Objet partiel, 60
Observance, 297, 353
Oncologie pédiatrique, 124, 274
Ostéochondrite, 416, 420

P
Palliatifs (soins), 195, 370
Parentalité, 136
Parents (place des), 43, 105, 130, 177, 190, 299, 307, 326, 346, 366, 388, 405, 413, 416, 428
Parole (de l'enfant), 29, 65
Passage à l'acte suicidaire, 107, 424, 448
Peau (à peau), 60, 139
Pédiatrie générale, 146
Pelade, 525
Périnatalité, 132, 220, 598, 617
Plainte, 148, 176
Post-partum, 135
Prématurité, 132, 264
Prescription, 181, 602
Prévention, 21, 82, 95, 146, 152, 497, 581, 616
Projection, 39, 117, 168
Protection maternelle et infantile (PMI), 141, 221, 297
Pseudo-hermaphrodismes, 341, 342
Psychanalyse, 7, 37, 406, 527, 591
Psychologie médicale, 4
Psychomoteur (développement), 164, 245
Psychose
– du post-partum, 136
– infantile, 108, 251, 541, 554, 564, 581, 606
Psychosociale (souffrance), 218
Psychosomatique, 4, 260, 355, 521
Psychothérapie, 21, 172, 359, 471, 544, 597, 600
Psychotropes, 544, 602
Pulsion
– de mort, 51
– épistémophilique, 243, 381

Q
Qualité de vie, 124, 252, 275, 308, 315, 351, 354, 367, 392, 395, 416, 418, 620

R
Réanimation pédiatrique, 94, 114
Recherche, 22, 625, 626
Rechute, 128, 280
Rectocolite hémorragique, 385
Rééducation fonctionnelle, 228, 417
Régression, 52, 131, 163, 168, 283, 306, 347, 388, 405, 407, 486
Relais de soins, 29, 86, 362, 370
Relaxation, 471, 478
Rémission, 128, 186, 277, 387
Remplacement (enfant de), 199
Représentations
– d'attente, 150
– de la maladie, 159, 162, 227, 296, 299, 358, 439, 603
– de la mort, 50, 51
Réseau (de soins), 24, 132, 490, 595
Responsabilité, 23, 29, 63, 73, 183
Retard de croissance, 335
Retard pubertaire, 335

S
Scarifications, 63, 178, 437
Schéma corporel, 248
Scolioses, 416
Séparation, 29, 45, 80, 83, 147, 170, 470
– adolescence et, 83
– angoisses de *Voir* Angoisse de séparation
– de la mère et du bébé, 80
– hospitalisation et, 29, 80, 147, 170
– thérapeutique, 470
Séquelles, 187, 276, 405, 423, 425
Sévices (à enfant), 107
Sexualité, 28, 51, 57, 362, 364, 386, 426, 465
– et sida, 297, 299
– infantile, 55, 341
Sidération, 162
Signalement, 108, 211
Somatisation (trouble), 519
Somatoforme (trouble), 518

Souffrance (et douleur), 52, 104, 160
Soumission, 66, 160, 168
Spasme du sanglot, 525
Stress post-traumatique, 107, 618
Sublimation, 66, 169
Suicide (tentative de), 63, 446
Surcharge pondérale, 483
Surexposition, 62, 166
Surprotection, 170, 398, 423
Symptôme, 66, 149, 194, 487, 588, 602
– corps et, 527
Syndrome
– de Klinefelter, 345, 346
– de Münchhausen par procuration, 210
– de stress post-traumatique, 107
– de Turner, 345
– du comportement vide, 81, 221

T
Théories
– anthropocentriques, 67, 161
– médicales infantiles, 67, 161
– sexuelles infantiles, 243
– traumatiques, 67, 161
Transitionnelle (aire), 45, 87, 149
Transmission (maternofœtale), 294, 298
Transplantation, 310, 365, 370
Traumatisme (psychique), 127, 162, 405, 406, 408
Traumatologie, 416, 423
Travail
– de deuil, 67, 170, 197, 370
– de la maladie, 67, 160, 170, 190, 286, 325, 368, 592
– de liaison, 268, 392, 400, 405, 413, 416, 428, 590, 591
Troubles
– cognitifs, 249, 258, 570
– de la personnalité, 251, 305
– déficitaires de l'attention (THADA), 537, 604
– des apprentissages, 241
– des conduites alimentaires, 458
– douloureux, 520
– du langage, 245, 250, 253, 555
– envahissants du développement (TED), 108, 140, 251, 552, 569
– factices, 518
– hypocondriaques, 520
– instrumentaux, 250
– psychofonctionnels, 517
– psychogènes, 517
– psychosomatiques, 517
– somatoformes, 518
Tumeur (cérébrale), 267

U
Unité mères-bébés, 132
Urgences
– pédiatriques, 101, 437, 442, 585, 607
– psychosociales, 106
– silencieuses, 103
– subjectives, 103

V
Violences (psychologiques), 208
Virus de l'immunodéficience humaine (VIH), 293
Vomissement psychogène, 523